

UNIVERZITA KARLOVA  
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA  
Katedra psychosociálních věd a etiky

**Diplomová práce**

**Psychosociální specifika pacientů s roztroušenou sklerózou**

Psychosocial Specifics of Patients with Multiple Sclerosis

Vedoucí práce:

MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

Autor práce:

Bc. Petra Karbanová

Na tomto místě chci především poděkovat za trpělivost, kterou mi paní MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D. věnovala při vedení diplomové práce. Zároveň děkuji pěti odvážným pacientům s RS za jejich otevřenost a důvěru a všem dalším respondentům, kteří ochotně věnovali čas vyplnění dotazníku.

„Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných odborných zdrojů.“

V Praze dne.....

Podpis.....

## Abstrakt

Tato diplomová práce pojednává o psychosociálních specifikách pacientů s RS. V první části se zabývám roztroušenou sklerózou, zvláštní důraz je kladen na fyzické dopady. Ve druhé části se zaměřuji na psychosociální specifika pacientů s RS. Snažím se ukázat roztroušenou sklerózu jako celostní problém. Ve třetí části předkládám pět případových studií pacientů s RS. Čtvrtá část mé práce pojednává o sociálním systému v ČR, hlavně o jeho podpoře pacientů s RS. V poslední části se snažím shrnout výsledky výzkumu „Psychosociální podpora pro pacienty s RS“.

## Klíčová slova

RS, roztroušená skleróza, pacient, sociální zabezpečení, psychosociální podpora, podpora pacientů, svépomocné organizace

## Abstract

This masters thesis deals psychosocial specifics of patients with multiple sclerosis. My study consists of five main parts. In the first part I am discussing multiple sclerosis, the special emphasis placed on physical changes. In the second part I am discussing psychosocial specifics of patients with multiple sclerosis. I try to show the wide complexity of the MS problem. In the third part I showing case studies of five patients with MS. In fourth I am discussing social system in Czech Republic, in the main support for patients with MS. In the last part I try to acquainted with the research results „Psychosocial Support for Patient with MS“.

## Keywords

MS, support for patient, social support, psychosocial support, self – help organization

## Seznam zkratk

BAEP	Kmenové sluchové evokované potenciály
CNS	Centrální nervový systém
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
EDSS	Expanded Disability Status Scale
MEP	Motorické evokované potenciály
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MR	Magnetická rezonance
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
RS	Roztroušená skleróza
SEP	Somatosenzorické evokované potenciály
ÚP	Úřad práce
VEP	Zrakové evokované potenciály
TP	Tělesně postižen
ZTP	Zvláště tělesně postižen
ZTP/P	Zvláště tělesně postižen/průvodce

## OBSAH

ÚVOD.....	9
1. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....	11
1.1. Charakteristika roztroušené sklerózy.....	11
1.2 Historie onemocnění.....	12
1.3 Epidemiologie onemocnění .....	13
1.4 Typy průběhu onemocnění .....	14
1.4.1 Typy průběhu onemocnění dle Lublina a Reingolda.....	14
1.4.2 Typy průběhu onemocnění dle S. Káše .....	15
1.5 Rizikové faktory .....	16
1.6 Klinický obraz roztroušené sklerózy .....	17
1.7 Diagnostika roztroušené sklerózy .....	19
1.8 Farmakologická léčba roztroušené sklerózy .....	21
1.9 Režimová opatření .....	22
2. PSYCHOSOCIÁLNÍ SPECIFIKA PACIENTŮ S RS .....	26
2.1 Sdělení diagnózy.....	26
2. 2 Změny v psychickém stavu pacienta v průběhu vyrovnávání se s nemocí .....	28
2.3 Deprese .....	29
2.4 Rodina a partnerské vztahy.....	30
2.5 Zaměstnanost.....	33
2.6 Sdružování osob s roztroušenou sklerózou .....	34
2.7 Přijetí nemocného ve společnosti .....	36
2.8 Role sociálního pracovníka při podpoře osob s RS .....	37
3. KAZUISTIKY PACIENTŮ S DIAGNOSTIKOVANOU ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....	39
3.1 Kazuistika paní Terezy – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy .....	39
3.2 Případová studie paní Vlasty – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy .....	41
3.3 Případová studie paní Lucie – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy .....	42

3. 4 Případová studie pana Davida – pacienta s diagnózou roztroušené sklerózy .....	44
3.5 Případová studie slečny Michaely – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy.....	45
3.6 Shrnutí a interpretace kazuistik .....	47
4. VYUŽITÍ SYSTÉMU SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ U OSOB S RS .....	51
4.1. Vymezení základních pojmů.....	51
4. 2 Průkaz osoby se zdravotním postižením .....	52
4.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením .....	53
4.4 Příspěvek na péči.....	54
4.5 Důchodové pojištění .....	55
4.6 Sociální služby pro osoby s RS.....	56
4. 7 Podpora osob se zdravotním postižením na trhu práce .....	58
4. 8 Státní sociální podpora a pomoc v hmotné nouzi.....	59
4.9 Slevy na dani pro plátce daně z příjmů fyzických osob .....	59
4. 10 Využití sociálního zabezpečení u 5 respondentů .....	61
5. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	63
5.1 Hypotézy .....	63
5.2 Výzkumné otázky .....	64
5.3 Metodika výzkumu.....	64
5.4 Instrument .....	65
5.5 Průběh dotazování a zpracování dat.....	66
5. 6 Výsledky výzkumného šetření.....	68
6. VÝSLEDKY VÝZKUMU .....	83
6.1 Hypotézy .....	83
6.2. Výzkumné otázky .....	84
7. DISKUZE.....	87
7.1 Invalidní důchod x průkaz OZP .....	87
7.2 Role sociálního pracovníka při péči o pacienta s RS.....	88
7.3 Hodnocení systému sociálního zabezpečení jako „velmi špatného“ .....	89



ZÁVĚR .....	90
SEZNAM TABULEK .....	92
SEZNAM LITERATURY .....	93
PŘÍLOHY.....	98

## ÚVOD

K sepsání diplomové práce „*Psychosociální specifika pacientů s roztroušenou sklerózou*“ mě jednak inspirovala moje maminka, která roztroušenou sklerózou trpí již 15 let, jednak mé dobrovolnictví u paní s roztroušenou sklerózou a moji přátelé, kteří se s roztroušenou sklerózou statečně potýkají. Za stěžejní jsem při psaní diplomové práce považovala i poznatky z odborné studijní praxe v Pražské organizaci vozíčkářů a Unii Rosce.

Absolventských prací, které se roztroušenou sklerózou zabývaly, není málo, proto jsem hlavní cíl této diplomové práce zmapovat psychosociální specifika pacientů s roztroušenou sklerózou. V mé práci jsem také zpracovala kazuistiky pěti osob, které mají potenciál blíže popsat a zachytit nelehký osud pacientů s roztroušenou sklerózou a jejich celoživotní zápas s touto diagnózou, a navíc jsem se rozhodla pro kvantitativní výzkum, jenž může lépe nastínit, jak podporu a pomoc vnímá větší skupina pacientů s roztroušenou sklerózou.

V první kapitole se zaměřím na roztroušenou sklerózu jako takovou, stručně charakterizují onemocnění, jeho historii, epidemiologii a vlastní průběh onemocnění. Zdůrazním rizikové faktory, klinický obraz nemoci, diagnostiku, farmakologickou léčbu a režimová opatření. Tuto kapitolu považuji za stěžejní, neboť má doložit, o jak nelehkou a nevypočitatelnou nemoc se jedná.

Druhá kapitola nazvaná *Psychosociální specifika pacientů s roztroušenou sklerózou* osvětluje především vliv onemocnění na jednotlivce a jeho rodinu. Začíná postupně od sdělení diagnózy až po vyrovnání se s tímto těžkým onemocněním, neopomím ani téma zaměstnanosti a sdružování osob ve svépomocných organizacích, přijetí nemocného ve společnosti a roli sociálního pracovníka při práci s pacientem s diagnózou RS. Snažím se v této kapitole poskytnout co nejvíce informací, které lze využít v praxi.

Třetí kapitola plynule navazuje na část předešlou a sestává z pěti kazuistik, které jsem cíleně zaměřila na omezení v důsledku zdravotního stavu, sdělení diagnózy, přijetí nemoci, vztahy v rodině, deprese, zaměstnání, využití svépomocných organizací, omezení či podporu skrze osobní volnočasové aktivity.

Čtvrtá kapitola nastiňuje využití systému sociálního zabezpečení u osob s RS, neklade si ovšem za cíl zmapovat celé odvětví sociálního zabezpečení, spíše jen shrnout

stěžejní informace, které jsou pro pacienty s RS důležité. Také zde se snažím o propojení teorie s praxí – na příkladech respondentů ukazují, jak jim praktickým způsobem systém sociálního zabezpečení pomáhá.

Pátá kapitola již shrnuje poznatky z kvantitativního výzkumu „*Psychosociální podpora pro pacienty s roztroušenou sklerózou*“. Tento výzkum se konal od 10. 12. 2015 do 24. 12. 2015, zúčastnilo se ho 292 pacientů s roztroušenou sklerózou, byl zveřejněn bezplatně na webových stránkách [vplnto.cz](http://vplnto.cz)

Tento výzkum se zaměřuje na zmapování specifík psychosociální podpory u pacientů s roztroušenou sklerózou. Psychosociální podporou rozumím trojí podporu, zaprvé ze strany blízkých (rodina, přátelé), zadruhé svépomocných sdružení a zatřetí ze strany systému sociálního zabezpečení.

Šestá kapitola shrnuje výsledky z kvantitativního šetření, jako první potvrzují a vyvracím hypotézy, následně zodpovím výzkumné otázky.

Sedmá kapitola pak již přináší závěrečnou diskuzi, dotýká se témat, které kvantitativní výzkum nastínil, a která by neměla být vynechána.

V závěru pak shrnuji nejdůležitější body celé diplomové práce.

## 1. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

V předkládané kapitole si kladu za cíl postihnout základní fakta vztahující se k tématu roztroušené sklerózy, vymezit stěžejní pojmy a nastínit témata jako historie nemoci, epidemiologie (tedy shrnutí nejdůležitějších poznatků o výskytu a chování onemocnění), etiologie (příčiny vzniku onemocnění), klinické příznaky, diagnostika, léčba, režimová opatření a mateřství u žen s RS.

Vzhledem k předmětu této diplomové práce považuji za podstatné plně zde zachytit zdravotní dopady roztroušené sklerózy, které ilustrují, o jak obtížnou životní situaci se jedná, a zároveň vyzvednout diagnostické a léčebné možnosti, kterých se pacientům s RS v současné době dostává.

### 1.1. Charakteristika roztroušené sklerózy

Roztroušená mozkomíšní skleróza, neboli také sclerosis cerebri spinalis multiplex, se označuje zkratkou RS, v cizině pak iniciálami MS. V hovorové řeči se vžilo pojmenování „ereska“<sup>1</sup>.

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému (CNS), řadí se mezi demyelinizační choroby (Ambler 2006, s. 221–225). „Cílem imunitního útoku je myelin, obalující některé nervové dráhy v CNS, tedy v mozku a míše. V zánětlivých ložiscích jsou kromě myelinu ničena v různé míře nervová vlákna. Ztráta nervových vláken je u roztroušené sklerózy podstatou trvalé invalidity“ (Havrdová et al. 2015, s. 11)<sup>2</sup>.

Nemoc můžeme dále charakterizovat jako chronické onemocnění, které se obvykle rozvíjí v mladé dospělosti mezi dvaceti a čtyřiceti lety (avšak nevylučují se ani případy vzniku v dětství a ve věku nad padesát let), častěji postihuje ženy. RS má individuální průběh a v důsledku časté poruchy hybnosti dochází k omezení soběstačnosti a ke ztrátě práce schopnosti (Lenský 2002, s. 12).

---

<sup>1</sup> Toto označení se natolik vžilo, že jedny z nejznámějších webových stránek nesou označení [www.ereska.cz](http://www.ereska.cz), dále je hojně využíváno i v titulech nakladatelství Roska – viz „*Jak mi ereska změnila život*“ a „*Můj život s ereskou*“.

<sup>2</sup> Pro potřeby této diplomové práce jsem záměrně volila obecnou definici Evy Havrdové, kterou považuji za velmi dobře pochopitelnou i pro osoby bez zdravotnického vzdělání. Komplexní patogenezi roztroušené sklerózy lze pak nalézt v publikaci *Roztroušená skleróza* (Havrdová a kol. 2013, s. 39–85).

## 1.2 Historie onemocnění

Historii onemocnění nelze opominout již proto, abychom si uvědomili, že roztroušená skleróza není novodobým ani tzv. civilizačním onemocněním. Zároveň je nutno předem upozornit, že třebaže se v mnohých středověkých spisech svatých můžeme setkat se zázračným navrácením zraku, s uzdravením ochrnutého atd., což by odpovídalo symptomům roztroušené sklerózy, je popis příznaků natolik široký a neurčitý, že již nelze s jistotou rekonstruovat, o jaké onemocnění se ve skutečnosti jednalo.

První komplexnější popis možných projevů RS získáváme z příběhu svaté Lidwiny ze Schiedamu ze 14. století, která trpěla přechodnou ztrátu zraku, poruchami hybnosti a citlivosti. Dále můžeme čerpat z deníků Augusta Friedricha d'Este, v nichž detailně popisuje ztrátu zraku a problémy s chůzí, patrná je též změna písma a psychiky. Zápisky tohoto šlechtice z 19. století bývají označovány za první doložené svědectví roztroušené sklerózy, ale i zde se objevují polemické názory, že se mohlo jednat o neurosyfilis (Lenský 1996, s. 18).

Teprve od 19. století nacházíme klinický popis roztroušené sklerózy v odborných medicínských publikacích. Za stěžejní osobnost se v tomto ohledu považuje Robert Carswell, který ve svém atlasu *Patologické anatomie* zachytil případy postižení míchy mnohočetnými ložisky a atrofií. V té samé době také přichází se svými studii Jean Cruveilhier. Jean Martin Charcot pak díky svému mezinárodnímu vlivu zapříčinil, že se RS stala v oblasti medicíny všeobecně známou. Poukázal na klinicko-patologické korelace a vyjádřil se v otázce její patogeneze (Havrdová et al. 2015, s. 14–16). Jeho žáci pak vydávají publikaci o škodlivém vlivu těhotenství na RS (Lenský 1996, s. 20).

Významným mezníkem v historii onemocnění byl postupný vývoj a zdokonalování vyšetřovacích metod. Jak uvádí Havrdová a kol. (2013, s. 19), lumbální punkce (LP) byla coby zcela běžná metoda využívána již v 90. letech 19. století. U evokovaných potenciálů (EP) se ve 20. století oceňovalo především zachycení dynamiky postupu postižení. Obrovským přínosem se stal magnetická rezonance (MRI), které se v souvislosti s diagnostikou RS začalo používat v roce 1981. Kaňovský a Herzig (2007, s. 194–195) zdůrazňují, že oproti zobrazovací metodě CT je MRI schopna zvýraznit či potlačit různé vlastnosti mozkové tkáně, proto bývá u tohoto demyelinizačního onemocnění využívána primárně (u jiných onemocnění je MRI chápána jako nadstavbová metoda).

### 1.3 Epidemiologie onemocnění

V této části je důležitá práce s pojmy prevalence a incidence. Prevalence znamená počet osob s onemocněním na určitý počet osob bez onemocnění. Naproti tomu incidence vyjadřuje počet nových případů onemocnění za určitý časový úsek (zde nejčastěji za rok).

Dle Váchové (2013, s. 25–28) incidence i prevalence stoupá v posledních letech výrazně v celé Evropě (např. v Norsku prevalence v roce 1972 činila 62/100 000, zatímco v roce 2005 již 148/100 000), Havrdová a kol. (1999, s. 18–19) v tom však nevidí pouze nárůst onemocnění jako takového, ale i důsledek dostupnějších a dokonalejších diagnostických metod. Váchová (2013, s. 21–23) pak příčiny stoupající incidence přičítá změně diagnostických kritérií, zvýšenému povědomí o nemoci a možnosti zahájit léčbu v raných stádiích, dále se zvyšuje i samotná délka dožití pacientů. V Československu byla v 80. letech uváděna prevalence 71/100 000 a incidence 6/100 000, v letech 2008–2009 pak prevalence stoupla na 160/100 000 a incidence v letech 2000–2007 byla 11,7/100 000, což je nárůst dosti značný a mnohem vyšší, než se původně předpokládalo.

Výskyt onemocnění se také do určité míry váže na zeměpisnou šířku – prevalence se zvyšuje se vzrůstající vzdáleností od rovníku, v důsledku toho hovoříme o tzv. geografickém gradientu. Mezi oblasti s nejnižší prevalencí (5/100 000 obyvatel) patří Asie, Afrika, Latinská Amerika a oblast Středního východu. I zde však lze nalézt výjimky, kde vzdálenost od rovníku prevalenci nijak neovlivňuje, například na Sicílii dosahuje 53/100 000 obyvatel (Benešová 2013, s. 4–5).

Je zajímavé sledovat rozložení poměru onemocnění mužů a žen, častěji se onemocnění vyskytuje u žen, ale zatímco Havrdová a kol. (1999, s. 19) na přelomu tisíciletí ještě mluví o poměru 2 : 1, v současné době se poměr výrazně navyšuje a Váchová (2013, s. 22) pak již na podkladě nejnovějších studií z roku 2013 přichází s poměrem 2,73 : 1 (v severní Evropě je poměr dokonce 3,77 : 1). Vzestup incidence u žen dle Váchové (2013, s. 21–33) souvisí se změněným životním stylem (vyšší věk u prvorodiček, rozmach kouření v ženské populaci a výraznější hypovitaminóza D).

Co se však nemění, je největší četnost výskytu onemocnění ve věkové skupině 20–40 let, průměr je 31,7. Výrazněji se prodlužuje délka dožití a trvání nemoci, jež přesahuje 25 let. Až 73 % nemocných umírá v důsledku přímé souvislosti s onemocněním RS, zároveň při zahájení v léčbě v raném stádiu onemocnění vzrůstá šance na delší dožití (Váchová 2013, s. 21–33).

## 1.4 Typy průběhu onemocnění

V této části uvádím nejen mezinárodně přijatou typologii Lublina a Reingolda, ale i více zobecněný a lékařsky nevyužívaný přehled fází od S. Káše, jehož přínos pro potřeby této diplomové práce tkví především v přehlednějším zachycení sociálních aspektů onemocnění.

### 1.4.1 Typy průběhu onemocnění dle Lublina a Reingolda

Průběh roztroušené sklerózy bývá značně různorodý a proměnlivý, existuje řada více či méně závažných forem. Od roku 1996 se používá pro typy průběhu onemocnění označení dle Lublina a Reingolda (Havrdová a kol. 2013, s. 142–146), které RS dělí na relaps-remitentní, primárně progresivní, sekundárně progresivní a progresivní-relabující. V následujícím členění vycházím z Havrdové a kol. 2006, 2013.

- 1. Relaps-remitentní roztroušená skleróza** – pro ni jsou typická náhlá zhoršení, která nazýváme atakou. Po atace se stav pacienta zlepší, následuje buď úplné uzdravení (veškeré symptomy vyvolané tímto konkrétním relapsem odezní), nebo dochází k neúplnému uzdravení s trvalým neurologickým deficitem (ani zde však většinou nepřetrvávají všechny symptomy, které se během ataky objevily). Postupně vlivem atak dochází k celkovému zhoršení průběhu onemocnění. Z hlediska četnosti výskytu je nejběžnějším typem RS, vyskytuje se u 85 % nemocných v prvních letech onemocnění.
- 2. Primárně progresivní roztroušená skleróza** – takto se označuje roztroušená skleróza, u které dochází k pozvolnému narůstání neurologického deficitu (projevuje se u většiny nemocných především postižením dolních končetin). Toto zhoršení je doprovázeno obdobími stabilizace neurologického nálezu nebo lehkým kolísáním stavu. S tímto typem se setkáváme u 15 % nemocných, obvykle jsou postiženi muži.
- 3. Sekundárně progresivní roztroušená skleróza** – zahrnuje v sobě nejprve relaps-remitentní průběh onemocnění, po kterém následuje pozvolné a plynulé zhoršování neurologického nálezu, avšak bez přítomnosti atak, případně s občasnými atakami, po jejichž skončení nastává mírné zlepšení stavu nemocného, ale trvale deficit stoupá.
- 4. Progresivní-relabující roztroušená skleróza** – u této formy roztroušené sklerózy dochází k postupnému zhoršování onemocnění již od samotného začátku, jsou zde přítomny občasné relapsy, po kterých nastává období, kdy se míra deficitu opět

vrací na úroveň před relapsem, nebo je naopak deficit trvale zvýšený. Mezi relapsy trvale dochází k progresivnímu zhoršování průběhu onemocnění. Je to nejméně častý průběh onemocnění.

Podle závažnosti průběhu onemocnění se roztroušená skleróza dělí na benigní a maligní. Jako benigní se označuje lehčí forma onemocnění, „kdy po 15 letech od prvního příznaku zůstává pacient bez neurologického deficitu“ (Havrdová a kol. 2013, s. 145). Havrdová a kol. (2013, s. 145) dále uvádí, že toto označení je dosti nepřesné, neboť až 80% pacientů, u kterých byla RS hodnocena jako benigní, mělo „závažný kognitivní deficit a progresi lézí na MR“, navíc se patnáct let u onemocnění, jež začíná spíše v mladším dospělém věku, jeví jako poměrně krátký časový úsek. Maligní roztroušená skleróza naopak znamená rychlý průběh onemocnění, kde je výrazný neurologický deficit a může vést i ke smrti.

#### **1.4.2 Typy průběhu onemocnění dle S. Káše**

V odborné literatuře se můžeme setkat s popisem průběhu onemocnění například u S. Káše (in Vágnerová 2004, s. 151–153), jenž rozlišuje fázi nespecifických příznaků, fázi rozvinutého onemocnění a fázi chronicko-progresivní. Třebaže toto členění medicínsky neodpovídá současné terminologii, lze na něm přesně a jednoduše zachytit sociální dopady roztroušené sklerózy.

- 1. Fáze nespecifických příznaků** – objevují se nespecifické příznaky, u nichž nedokážeme určit, o jaké onemocnění se jedná, postižený jedinec jim sám nevěnuje plnou pozornost, jde především o únavu, necitlivost, brnění končetin, poruchy vidění, závratě, neschopnost své končetiny plně ovládat, porucha udržení rovnováhy.
- 2. Fáze rozvinutého onemocnění** – únava se prohlubuje a stává se stále výraznější, nastává problém s udržením rovnováhy a koordinací pohybů, svalové síly ubývá, objevují se psychické obtíže. V této fázi je pacientovi již roztroušená skleróza diagnostikována a je zahájena léčba.
- 3. Fáze chronicko-progresivní** – dochází k částečnému či úplnému ochrnutí končetin, v důsledku toho se snižuje pacientova soběstačnost, klesá kvalita života, pacient je invalidní.



## 1.5 Rizikové faktory

Roztroušená skleróza patří mezi polygenní choroby, „k rozvoji těchto chorob je třeba mutací v několika genech – navíc ve spojitosti s vlivy zevního prostředí. Mezi tato onemocnění patří i roztroušená skleróza (RS). V genetické informaci je uložena náchylnost (vnímavost) k onemocnění, sama RS se rozvíjí až po spoluúčasti faktorů zevního prostředí (infekce, strava, kouření a další – ne všechny zatím známe)“ (Krasulová 2007, s. 21). Roztroušená skleróza není tedy klasické dědičné onemocnění, nicméně prokazatelně je o něco vyšší výskyt onemocnění u rodinných příslušníků, riziko je nejvyšší u sourozenců (4%), u rodičů se jedná o 3%, u dětí dokonce jen 2,5 %. Havrdová a kol. (2006, s. 27) pak pro srovnání uvádí, že genetické riziko u zhoubných nádorových onemocnění činí kolem 4%.

Rizikovým faktorem je infekce herpetickými viry, především virem Epstein-Barrové (EBV). U EBV jsou zatím nejvíce prokazatelné důkazy o jeho vlivu na rozvoj roztroušené sklerózy. Infekce virem probíhá nezřídka asymptomaticky, a to především v raném dětství, v dospívání a dospělosti je pak často symptomatická pod obrazem infekční mononukleózy. Je prokazatelné, že u jedinců zasažených tímto virem se dvojnásobně zvyšuje riziko vzniku roztroušené sklerózy (Horáková – Váchová 2013, s. 102–104).

Vlivem epidemiologických studií souvisejících s geografickým gradientem se začal zkoumat vliv slunečního záření a množství vitamínu D na riziko rozvoje roztroušené sklerózy. Nedostatek vitamínu D v prenatálním období a v raném dětství je prokazatelným rizikovým faktorem, proto se jeví jako prospěšné vitamin D doplňovat v průběhu těhotenství a dětství u rizikových osob. V současné době se zkoumá vliv podávání u již vyvinutých autoimunitních onemocnění, ale výsledky zatím nejsou jednoznačné, přesto se v některých zemích setkáváme s vitaminem D v podpůrných léčbách (Horáková – Váchová 2013, s. 105–108).

Za nezpochybnitelný rizikový faktor se považuje kouření. Nejenže hrozí větší riziko vzniku onemocnění u kuřáků, ale prokázalo se také negativní působení kouření na samotný průběh onemocnění (zvyšuje se pravděpodobnost postupu z izolovaného syndromu do definitivní roztroušené sklerózy). Vzrůstající incidence RS ve 20. století je také možno vysvětlit masivnějším rozšířením užívání cigaret u žen (Horáková – Váchová 2013, s. 109).

Z hlediska rizikovosti se také zkoumá vliv působení hormonů, u žen se nemoc vyskytuje až třikrát častěji než u mužů, naproti tomu muži mají často komplikovanější a mnohem rychlejší průběh onemocnění. Důležitou roli zde hraje především progesteron a estrogeny, jež mají významný neuroprotektivní účinek. Nárůst estrogenů a progesteronu ve třetím trimestru gravidity vede pak u pacientek ke zlepšení celkového obrazu roztroušené sklerózy, dále v průběhu třetího až šestého měsíce po porodu dochází ke zhoršení nemoci, v tomto období je naopak hladina těchto hormonů nízká. Přes tyto zjevně pozitivní účinky hormonů však zatím nedošlo k jejich praktickému využití při léčbě, brání tomu i vysoké procento možných komplikací.

## 1.6 Klinický obraz roztroušené sklerózy

Projevy roztroušené sklerózy mohou být velmi různorodé, souvisí to s rozdílnou lokalizací demyelinizačních ložisek u jednotlivých pacientů. Některé symptomy jsou však typické, na začátku onemocnění se můžeme u pacientů setkat především s optickou neuritidou, senzitivními projevy, poruchami vestibulárního systému, spastickými motorickými projevy, mozečkovými poruchami, poruchami sfinkterů, psychickými projevy a únavou (Ambler 2006, s. 221–225). Ambler (2006) dále opomíjí logopedické problémy, které řadíme mezi vestibulocerebelární poruchy (tedy poruchy mozečku a vestibulárního systému).

**Optická neuritida** je „akutní zánětlivé onemocnění zrakového nervu, při kterém je klinickým projevem postižení zrakových funkcí“ (Ampapová – Ampapa 2013, s. 75). Projevuje se zamlženým viděním, sníženou zrakovou ostrostí, poruchou barvocitu, výpadkem v zorném poli (skotom), silnou bolestí za okem, může dojít k těžkému poškození vizu se zachovalým světlocitem. Optická neuritida bývá první příznakem roztroušené sklerózy u více jak čtvrtiny pacientů (Ampapová – Ampapa 2013, s. 75–79).

Mezi **senzitivní projevy** patří poruchy citlivosti, které dělíme na tzv. pozitivní a negativní. Za pozitivní symptomy označujeme parestezii (projevuje se jako brnění a mravenčení) a dysestezii (nemocný vnímá například i velmi slabý dotyk jako bolestivý, nebo jej může pálit) (Velký lékařský slovník 2015). Za negativní pak považujeme hypestezii (snížená citlivost k vnějším smyslovým podnětům – zde hlavně na kůži) a anestezii (znecitlivění, které se projevuje ztrátou vnímání dotyků, bolesti, tepla a chladu) (Velký lékařský slovník 2015). Za senzitivní projev označujeme i bolest, častá

je bolest končetin, ramen, pánve aj. (Bláhová Dušánková – Kovářová a kol. 2013, s. 118).

Pro **poruchu vestibulárního systému** je charakteristická závrať (vertigo), nejistota v prostoru, nystagmus (mimovolný cukavý pohyb očních bulbů) (Bláhová Dušánková – Kovářová a kol. 2013, s. 118). Nystagmus pak v raných stádiích pacient zřídka sám rozpozná, subjektivně jej může pociťovat jako „skákající viděný obraz“ (Lenský 2002, s. 21).

Vestibulární systém a mozeček se podílí i na správném fungování komunikační schopnosti jedince. V důsledku narušení vestibulárního systému a mozečku dochází k řadě **kunikačních poruch** jako je např. dysartrie, dysfagie, ataktická řeč (tzv. skandovaná řeč). Dysartrie je porucha, která se projevuje špatnou artikulací, v důsledku dysartrie může docházet k potížím s polykáním (dysfagie). Ataktickou řečí rozumíme řeč, kdy dotyčný vyřkne první slabiku a další slabiky spíše polyká (Bláhová Dušánková – Kovářová a kol. 2013, s. 119–120).

U **poruch hybnosti** může být zasažena kterákoliv končetina v různém rozsahu, jedná se především o parézy (dle Velkého lékařského slovníku 2015: „paréza je obrna, částečná neschopnost aktivního volního pohybu“) a plegie (dle Velkého lékařského slovníku 2015: „plegie je úplná neschopnost aktivního volního pohybu, ochrnutí“), přičemž parézy i plegie se více vyskytují na dolních končetinách. Častá je také spasticita (neboli chorobné zvýšení napětí svalů), která se vyskytuje až u 85 % případů. Zpočátku nebývají spasticita ani parézy nijak výrazné, pacienti spíše mluví o únavě, neohebnosti, oslabení, těžkopádnosti. Poruchy motoriky bývají hlavní příčinou invalidity nemocných (Lenský 2002, s. 19–20).

**Mozečkové poruchy** jsou velmi časté, projevují se především ataxií a tremorem. Pro ataxii neboli poruchu koordinace a cílení je charakteristická nepřesnost pohybů horních končetin (pacient není schopen se zavřenýma očima dotknout špičky nosu) a porucha stability a chůze. Tremor neboli třes je u roztroušené sklerózy nejčastěji třesem intenčním (třes, který je přítomen před dosažením cíle pohybu a zhoršuje se v okamžiku, kdy je pohyb kontrolován zrakem – např. při snaze dopravit lžičku do úst) (Bláhová Dušánková – Kovářová a kol. 2013, s. 119–120).

Roztroušenou sklerózu nezřídka provází **poruchy sfinkterů** (sfinktery jsou svaly, které ovládají vyprazdňování moči i stolice). Zde se setkáváme s dysurií (obtížné,

například příliš dlouhé močení), polakisurií (velmi časté močení), strangurií (řezavá pálivá bolest při močení), nykturií (močení v noci), urgencí (neodkladné močení), retencí moči (není možné vyprázdnit naplněný močový měchýř) a inkontinencí moči (nechtěný únik moči) i dalšími symptomy. Mezi poruchy sfinkterů řadíme též sexuální poruchy (Bláhová Dušánková – Kovářová a kol. 2013, s. 126–131).

Roztroušenou sklerózu doprovázejí i **psychiatrické symptomy**, jež dělíme na dva základní okruhy: na poruchy emocí a chování (deprese, bipolární afektivní porucha, úzkostné poruchy, pseudobulbární afekt, euforie – psychózy se vyskytují u osob s RS dvakrát častěji než u běžné populace) a kognitivní poruchy (Bláhová Dušánková 2014, s. 11).

**Deprese** je nejčastější neuropsychiatrický syndrom RS, její výskyt je chápán jako multifaktoriální. Deprese může být reakcí na stres ze vzniku a průběhu onemocnění, ale může jít rovněž o přímý důsledek roztroušené sklerózy, vedlejší příznak farmakoterapeutické léčby nebo zcela nezávislé onemocnění. Ovšem i depresi lze u osob s RS velmi dobře léčit pomocí antidepresiv a psychoterapie (Bláhová Dušánková 2014, s. 12–14).

**Zhoršení kognitivních funkcí** lze pozorovat zhruba u poloviny pacientů, avšak v případech většiny z nich se jedná o mírné až střední postižení. Časté bývá především zpomalení rychlosti zpracování informací, zhoršení dlouhodobé epizodické paměti a pokles schopnosti udržet pozornost. Kognitivní deficit pak může výrazně zasáhnout do života jednotlivce, omezit jeho soběstačnost, a tím i kvalitu života, bývá jedním z hlavních důvodů snížené průběžnosti u osob s RS (Bláhová Dušánková 2014, s. 16–17).

U pacientů s RS se často setkáváme s **výraznou únavou**, pro většinu z nich bývá velmi zatěžující. Únavu nelze řešit medikamenty a existují jen režimová opatření – pravidelný denní program a každodenní cvičení, dostatečný odpočinek, přiměřené pracovní nasazení (zkrácený pracovní úvazek), podpora a pomoc nejbližších –, kterými lze únavu zmírňovat (Burnfield 1998, s. 58–65).

### **1.7 Diagnostika roztroušené sklerózy**

Diagnostika RS prošla mnohými vývojovými změnami. Nejprve se stručně zaměřím na kritéria, na jejichž podkladě lze roztroušenou sklerózu diagnostikovat. V současné době se využívají McDonaldova diagnostická kritéria z roku 2010.

„Kritéria vycházejí z klinického obrazu nemoci, tzv. typických příznaků. Požadují, aby alespoň jedna ataka byla doložena objektivním nálezem“ (Havrdová et al. 2015, s. 41). Dále Havrdová et al. (2015) vysvětluje diagnostiku na příkladu pacienta, u něhož se prokazatelně potvrdí optická neuritida, při hledání dalších příznaků vyjde najevo, že před rokem zakopával o levou nohu, při pozitivním nálezu MR to pak lze hodnotit jako dvě ataky, je zde tudíž přítomen základní diagnostický požadavek, a to průkaz diseminace v čase a prostoru (kritéria z roku 2005 umožňovala nečekat na druhou ataku, ale doložit diseminaci v prostoru a čase novými ložisky na MR). Nejnovější kritéria z roku 2010 pak hovoří o klinicky izolovaném syndromu v okamžiku výskytu prvních příznaků, tento vývoj je reakcí na poznatek, že včasná léčba zmírňuje průběh nemoci (Havrdová et al. 2015, s. 41–42).

Při diagnostice roztroušené sklerózy se využívá magnetické rezonance, vyšetření mozkomíšního moku, evokovaných potenciálů a oftalmologického vyšetření.

Diagnosticky nejvyužívanější metodou je magnetická rezonance (MR), jež dokáže zobrazit i drobná zánětlivá ložiska (CT má oproti MR mnohem nižší citlivost), nesmějí ji však absolvovat lidé, kteří mají v těle kovy, kardiostimulátor či sluchový implantát. Pro pozitivní nález je nutný výskyt mnohočetných ložisek v oblasti bílé hmoty mozkové. Pokud vyšetření MR není dostatečně průkazné pro stanovení diagnózy RS, využívá se dalších vyšetření (Vaněčková 2014, s. 174–186). Využití magnetické rezonance je důležité i pro stanovení prognózy a monitoring průběhu nemoci, kdy se vytváří tzv. monitorační MR protokol, jímž se vyhodnocuje průběh onemocnění a který může být důležitým signálem pro změnu terapie (Horáková – Vaněčková 2012, s. 320–324).

Odběr mozkomíšního moku je nezastupitelnou metodou právě v okamžiku atypického nálezu MR, provádí se tzv. lumbální punkcí a podá zprávu o aktivitě zánětlivých buněk. „Likvor [*mozkomíšní mok; pozn. autorky*] se získává lumbální punkcí do páteřního kanálu pod čtvrtým bederním obratlem, tedy do prostoru již bez přítomnosti kompaktní míchy, která u dospělých sahá do výše 1. až 2. bederního obratle. Také množství moku, které se z vaku mozkomíšních plen odebírá, je malé, představuje sotva 2 % jeho denní produkce a velmi snadno se doplňuje. Dočasně nepříjemných následků odběru není třeba se obávat“ (Lenský 2002, s. 55). Lumbální punkce se někdy využívá i terapeuticky, lze tak vpravit lék přímo do centrálního nervstva. Havrdová et al. (2015, s. 46–47) upozorňuje na častý strach pacientů

z dotyčného vyšetření, to ovšem bývá naprosto bezbolestné a velmi rychlé. Po vyšetření u některých pacientů vzniká tzv. postpunkční syndrom (bolest hlavy, zvracení, závratě), ale tyto obtíže jsou nyní již snadno odstranitelné pomocí tzv. krevní zátky, kdy se žilní krev aplikuje k místu otvoru v mozkomíšní plně.

Vyšetření evokovaných potenciálů má diagnostický i prediktivní význam, testují se jednotlivé nervové dráhy a pomáhají určit progresi nemoci a rozlišit benigní a maligní formy nemoci. V současné době se využívají zrakové neboli vizuální (VEP), somatosenzorické (SEP, motorické (MEP) a kmenové sluchové evokované potenciály (BAEP). Za nejvíce průkazné se v oblasti roztroušené sklerózy považuje využití VEP. SEP a BAEP se v současné době pro svůj nízký diagnostický význam téměř nepoužívají (Štětkařová 2014, s. 198–213).

Oftalmologické vyšetření je další důležitou složkou komplexního diagnostického procesu. Optická neuritida je velmi rozšířený symptom roztroušené sklerózy, ale zároveň může být příčina i jiná, proto by měl být pacient vždy v péči nejen neurologa, ale i očního lékaře (Ampapová – Ampapa 2013, s. 75–79).

### **1.8 Farmakologická léčba roztroušené sklerózy**

V současné době patří roztroušená skleróza mezi nevyléčitelné nemoci, jedná se o chronické onemocnění, jež postiženého provází po celý život. Navzdory tomuto faktu je možné průběh nemoci u většiny pacientů výrazně ovlivnit a tím zachovat vysokou kvalitu života. Je nutné připomenout, že pro příznivý průběh nemoci je důležité léčbu zahájit co nejdříve.

Léčba či terapie roztroušené sklerózy je náročná a dlouhodobá cesta, dle Havrdové et al. (2015, s. 53–80) ji dělíme na terapii akutní ataky (tedy v akutním stavu zhoršení neurologických příznaků), dlouhodobou imodulační terapii (jež má za cíl snížit množství atak a zlepšit prognózu roztroušené sklerózy) a terapii symptomatickou (ulevuje od příznaků, ale neléčí příčinu a nezlepšuje prognózu RS).

Havrdová et al. (2015, s. 53–55) uvádí, že pro terapii ataky je zásadní včasné zahájení léčby, aby nedocházelo k výraznějšímu poškození tkáně. Standardně se podávají kortikoidy, před zahájením léčby je nutné ověřit, zda pacient nemá infekci, vředovou chorobu nebo sklon k trombózám. V reakci na kortikoidy může u pacientů dojít ke změně psychického stavu, což je potřeba hlídat především u prvního podání léku. Lenský (2002, s. 87) zdůrazňuje, že kortikoidy „tlumí autoimunitní děje,

alergický proces, otok tkáně, zlepšují vodivost nervových vzruchů“. U léčby kortikoidy se objevují nežádoucí projevy jako je přibývání na hmotnosti (oteklý obličej a tloustnutí na trupu), náchylnost k osteoporóze, zvýšený krevní tlak, vznik vředové choroby (Lenský 2002, s. 87).

Dlouhodobá imodulační terapie se zahajuje díky změně diagnostických kritérií již po první atace. Havrdová et al. (2015, s. 55–71) popisuje, jak mnozí pacienti po první zvládnuté atace již nechtějí další léčbu podstupovat, neboť mají pocit, že se nové příznaky už neobjeví, tato naděje je ovšem klamavá a je nutné zahájit další léčbu. Následující léčbu dělíme na léčbu první linie (bezpečná, ale ne vždy dostatečně účinná) a léčbu druhé linie (jež se podává v případě, že první léčba nebyla úspěšná, nebo u velmi vážných typů RS, kde hrozí těžký průběh). Mezi léky první linie řadíme interferon beta, glatiramer acetát, teriflunomid, dimethylfumarát. Léčba druhé linie představuje nebezpečí v podobě vyššího výskytu nežádoucích projevů, mezi užívané léky patří fingolimod, natalizumab či alemtuzumab.

Symptomatická léčba je důležitá pro zachování kvality života, nejčastěji se jsou předepisovány léky k potlačení bolesti, spasticity a deprese. Léčba se zahajuje v okamžiku, kdy symptomy obtěžují jedince. Pacient nezřídka užívá značné množství léků, u kterých je nutné pozorně hlídat vedlejší projevy a jejich případnou kontraindikaci. Váchová – Dušánková – Zpátečník (2008, s. 226) uvádějí, že „vedlejší účinky léčby mohou jiné symptomy naopak zvýraznit. Např. některá antidepresiva mohou zhoršit sexuální dysfunkci. Nebezpečné je i riziko polypragmazie u chronicky nemocného. Přesto není možné jednotlivé symptomy bagatelizovat a nutit pacienta, aby se s nimi prostě smířil. Nesmíme zapomínat, že určité příznaky podmiňují další. Například spasticita akcentuje bolest, únava zhoršuje kognitivní funkce a naopak“.

### **1.9 Režimová opatření**

Roztroušenou sklerózu neovlivňuje pouze farmakologická léčba, ale celkový způsob života jedince. Je proto potřeba dodržovat řadu tzv. režimových opatření, jež se pro celkový stav pacientů jeví jako velmi důležité a výrazně ovlivňují celkový obraz nemoci. Havrdová et al. (2015, s. 121–129) mluví v souvislosti s režimovým opatřením především o zachování fyzické a psychické pohody, prevenci závislostí a infekcí, očkování, dietě a potravinových doplňcích.

Pro podpoření psychické a fyzické pohody se jeví jako přínosná zejména pravidelná pohybová aktivita, kdy skutečně nezáleží na kvantitě, ale na kvalitě. Burnfield (1997) doporučuje pravidelné cvičení jógy, už pět minut každé ráno se považuje za dobré. Řasová a kol. (2008) doporučují aerobní cvičení (jízda na kole, rotopedu, veslařském trenážeru, rychlá chůze aj.) dvakrát až třikrát týdně po dobu 20–30 minut v závislosti na zdravotním stavu. Zde je třeba podotknout, že pro pacienta není dobré srovnávat svou fyzickou aktivitu s aktivitou zdravého jedince, ale je nutno respektovat zvýšenou únavu a nepřetěžovat své síly.

Kouření se negativně podepisuje na průběhu onemocnění, je proto důležité se závislostí bojovat, pomoc lze hledat u kvalifikovaného psychoterapeuta, který bývá již zpravidla součástí týmu ve všech MS centrech v České republice. Problémy s alkoholem mohou naopak signalizovat nezvládnutí přijetí nemoci – také zde je namístě využití psychoterapeutické podpory. U nadměrného užívání alkoholu dochází rychleji k atrofii mozku, dále je patrné celkové zhoršení zdravotního stavu (Havrdová et al. 2015, s. 122). Lenský (2002, s. 156) zmiňuje i případy zhoršení vizu po vykouření cigaret, dále připomíná respirační zátěž a zvýšené riziko vzniku osteoporózy.

Lékaři se snaží u osob s roztroušenou sklerózou předcházet infekčním chorobám, neboť zhoršují celkový obraz onemocnění. „Znamenají nespecifickou aktivaci imunitního systému, která zasáhne i buňky odpovědné za vývoj RS. Proto se snažíme množství infekcí omezit, bohužel jejich výskyt je součástí nežádoucích účinků řady léků“ (Havrdová et al. 2015, s. 123). Je tedy dobré mít preventivně dostatek vitaminů, dobrou fyzickou kondici, u pacientů se zvýšenou náchylností k infekcím se může podávat amantadin 100 mg denně. Dále se u osob s RS zahajuje léčba antibiotiky rychleji než u většiny populace, protože aktivace imunitního systému infekcí může vyústit v ataku. V případě onemocnění je důležitá delší rekonvalescence a důrazně se varuje před tzv. přecházením nemocí.

Očkování je velmi problematickou záležitostí, která vyžaduje důkladné zvážení rizik a přínosu, je nutné, aby proběhlo v delším časovém odstupu od posledního relapsu (Havrdová et al. 2015, s. 124). Piřha – Prymula (2013, s. 188–192) shrnují poznatky z dlouhodobých studií, z nichž vyplývá vysoká míra bezpečnosti vakcín proti chřipce, tetanu a klíšťové encefalitidě. Zvýšené riziko relapsů hrozí u vakcinace proti hepatitidě B, u viru HPV zatím neexistují dlouhodobé studie, které by prokazovaly bezpečnost očkování. Je potřeba se vyvarovat vakcinace u tzv. živých vakcín (tedy u žluté zimnice, spalniček, herpes zoster, zarděnek a cholery) při současně probíhající imunosupresivní



terapii, neboť byly pozorovány závažné nežádoucí účinky. Imunosupresivní či imunomodulační léčba může celkově snížit účinnost očkování. Havrdová et al. (2015, s. 124) pak uvádí, že ačkoliv statisticky je očkování proti chřipce vnímáno jako bezpečné, v klinické praxi se příliš nedoporučuje (vakuína vzhledem k mutacím viru není natolik spolehlivá, aby to vyvážilo množství rizik).

Třebaže se hodně mluví o dietních opatřeních, jež by měl nemocný dodržovat, neexistuje žádná speciální dieta určená přímo pro pacienty s RS. Na vhodné stravovací návyky je však potřeba dbát, protože nadváha se jeví u RS jako rizikový faktor (u mladých obézních dívek je vyšší výskyt RS než u dívek štíhlých), nadváha obecně zhoršuje pohyblivost a vyšší množství tukové tkáně aktivuje prozánětlivé faktory, které se podílí na rozvoji RS. Řada autorů (Havrdová, Lenský, Burnfield) se shoduje na žádoucím zdravém životním stylu, ideální je tzv. „středomořská strava“ obsahující dostatek hodnotných bílkovin (libové maso, ryby, luštěniny), čerstvé zeleniny a celozrnných výrobků. Omezovat je třeba živočišné tuky a nahradit je rostlinnými a takovými, které obsahují nenasycené mastné kyseliny (olivový, slunečnicový olej, kysané mléčné výrobky). Doporučuje se dostatečné množství tekutin a není nutné vyvarovat se alkoholu, sklenička kvalitního vína či piva po večeři je v pořádku.

### **1.10 Těhotenství a mateřství**

Dlouhá léta panoval v laické i veřejné společnosti názor, že těhotenství je pro ženy s roztroušenou sklerózou nevhodné a nebezpečné, v současné době se však k těhotenství přistupuje otevřeněji. Díky dlouhodobým vědeckým studiím víme, že u pacientek dochází ke zlepšení stavu během těhotenství, ale během prvních 6 měsíců po porodu může naopak nastat zhoršení prognózy. Studie dále potvrzují, že se těhotenství dlouhodobě nepodepisuje na horším průběhu onemocnění (Horáková 2007, s. 32–34).

Jak uvádí Havrdová et al. (2015, s. 105–107), je potřeba těhotenství důkladně plánovat. Počít lze v době, kdy je stav pacientky plně stabilizován (nejlépe rok od poslední ataky) a nehrozí riziko zvýšeného stresu. Plánování je důležité také vzhledem k farmakologické léčbě, u biologických léčiv (jako interferon beta, glatiramer acetát) lze léky vysadit až v okamžiku potvrzení těhotenství, ale například u fingolimodemu, teriflunomidu a cyklostatik je nutné léčbu ukončit před těhotenstvím (v rozmezí dvou měsíců až dvou let, dva roky u teriflunomidu).

Dle Havrdové et al. (2015, s. 105–107) je důležité informovat rodiče o tom, že roztroušená skleróza není klasické dědičné onemocnění, existuje zde pouze zvýšené 3% riziko, u ostatní populace je to kolem 0,1–0,2 %. U žen se pak během těhotenství doporučuje užívat vitamin D.

## **2. PSYCHOSOCIÁLNÍ SPECIFIKA PACIENTŮ S RS**

V předkládané kapitole se zaměřím na psychosociální specifika pacientů s roztroušenou sklerózou, přičemž psychosociálními specifiky zde míním charakteristické jevy, jež se objevují v rovině osobní, vztahové a společenské v důsledku diagnostikované roztroušené sklerózy.

V členění této části budu postupovat chronologicky od sdělení diagnózy až po postupné vyrovnání se s nemocí, zároveň začnu od jedince směrem ven, tedy k širší společenské skupině (od partnera a rodiny přes zaměstnání a další sdružování osob až ke společnosti jakožto celku).

Pokusím se popsat důležité momenty při sdělení diagnózy, neboť vhodně a správně podané informace mohou výrazně přispět k přijetí či nepřijetí nemoci. Po sdělení diagnózy nastává dlouhá doba vyrovnávání se se ztrátou zdraví, některé osoby se s vážným chronickým onemocněním nedokážou smířit a mohou propadnout depresi, ovšem deprese a jiné psychiatrické poruchy se mohou objevit kdykoliv v průběhu nemoci. S onemocněním se však neučí žít jen nemocný, ale i jeho nejbližší okolí, proto se v další části zaměřím na specifika partnerských a rodinných vztahů u osob s RS. Pro zachování kvalitního života je důležité vhodné zaměstnání a zapojení jedince do společnosti (v tomto bodě nelze opominout podporu, kterou mohou poskytnout svépomocné organizace a sociální pracovník). V závěru této kapitoly nahlédnu na práci sociálního pracovníka s cílovou skupinou osob s RS a uvedu zápis z pozorování práce s jednotlivcem, se kterým jsem se setkala během své odborné stáže v Unii Roska.

### **2.1 Sdělení diagnózy**

Roztroušená skleróza mívá často atypické příznaky, z toho důvodu správně diagnostikovat onemocnění nebývá lehké a pacient musí podstoupit mnohá vyšetření. Právě protahovaná vyšetření, dosud neobjasněné zdravotní problémy a bolesti představují pro pacienta velkou psychickou zátěž, proto je často zmatený, unavený. V takto vypjaté situaci pak může velmi snadno dojít k omylu, Křivohlavý (2002, s. 73–75) hovoří o situacích, kdy se pro pacienty může zdát matoucí i prohlášení lékaře o negativních výsledcích, slovo negativní totiž vztahují na celou svou situaci a vysvětlují si jej ve smyslu „můj zdravotní stav je negativní, tedy velmi špatný“.

Z toho důvodu je pro sdělování diagnózy, ale i pro následný kontakt s odborným lékařským pracovištěm, prioritní dobrá komunikační schopnost lékaře, aby nedocházelo k podobným nedorozuměním. Problematický je tzv. lékařský žargon, kdy pacient nerozumí terminologii a dochází k vzájemnému nepochopení a frustraci. Opačným případem je neúměrné zjednodušování řeči, až skoro infantilní mluva, která je možná užitečná v pediatrii, ale nikoliv v běžné klinické praxi, často se přitom s tímto nevhodným užíváním slovních spojení můžeme setkat u pacientů seniorů. Do komunikační vybavenosti lékaře je nutno zahrnout i přiměřené projevy pochopení a empatie, neboť u lékaře, který se striktně zaměřuje na pacientův případ, může dojít až k depersonalizaci, kdy vnímá člověka jako objekt, který je potřeba opravit (Křivohlavý 2002, s. 59–79).

Problémy s komunikací nicméně bývají především na straně pacienta, který se nachází ve velmi vypjaté emoční situaci, pociťuje strach a úzkost, mnohé může úmyslně i neúmyslně zamlčet, zapomenout, přehlédnout. Pacient hovoří nesouvisle, útržkovitě a zmateně. Zde je nutno počítat se skutečností, že většina pacientů přichází k lékaři s představou toho, že se jedná o velmi závažné onemocnění, které výrazně ovlivní jejich dosavadní život (u RS tomu tak ostatně bývá). A lékař by měl přihlédnout k faktu, že dle výzkumů Goldeny a Johnstona z roku 1970 (in Křivohlavý 2002, s. 59–79) si až plná třetina pacientů nepamatuje sdělenou diagnózu a dvě třetiny pacientů nebyly schopny vybat si rady lékaře a následnou léčbu a léčebná opatření.

Navzdory výše popsaným komunikačním bariérám v samotném sdělování diagnózy nastává pozitivní posun. Zatímco kdysi se řešilo převážně to, zda pacientovi pravdu o závažném onemocnění „říct, nebo neříct“, nyní se do popředí zájmu dostává spíše otázka „jakým způsobem“ pacientovi diagnózu oznámit. Jak uvádí Křivohlavý (2002, s. 59–72), pro pacienty je důležité, aby diagnóza byla sdělena jasně, konkrétně a srozumitelně. Havrdová a kol. (2006, s. 100–102) uvádí jako potřebné zaměřit se na budoucnost a s pacientem probrat, co bude s nemocí dělat lékař a co pacient. Buduje se tak partnerský a rovnocenný vztah, na rozdíl od minulosti, kdy převládal především paternalistický přístup (v paternalistickém pojetí stál lékař na pomyslném piedestalu jakožto nezpochybnitelná autorita a pacient v podřadném postavení bezbranného a pasivního tvora).

## 2. 2 Změny v psychickém stavu pacienta v průběhu vyrovnávání se s nemocí

V tomto oddíle diplomové práce čerpám ze stati *Somatická nemoc jako psychologický problém* od Vágnerové (2002, s. 73–115)<sup>3</sup>, která volně vychází ze známého přehledu Kübler-Rossovové, jejíž model sice apriorně shrnuje kroky vyrovnávání se s umíráním, ale některé poznatky lze převzít i pro průběh smíření se s chronickou a těžkou nemocí. Vyrovnání se s nemocí probíhá v pěti krocích: 1. fáze nejistoty před stanovením diagnózy, 2. fáze šoku a popření, 3. fáze generalizace negativního hodnocení, 4. fáze postupné adaptace, 5. fáze smíření.

**Fáze nejistoty před stanovením diagnózy** začíná v okamžiku, kdy se u pacienta objevují první symptomy. Pacient při přemýšlení o svém zdravotním stavu pociťuje úzkost a strach. V momentě, ve kterém se situace stává neúnosnou (symptomy mohou být natolik závažné, že už je nelze dále přehlížet, obava z nemoci se může vystupňovat do stavu paniky), vyhledá lékaře. Fáze je ukončena stanovením diagnózy.

**Fáze šoku a popření** nastává od sdělení závažné diagnózy, je pro ni charakteristická neschopnost nakládat s informacemi a přijmout samotný fakt nemoci. Pacient utíká do představ a fantazií, ve kterých je zdravý a plný sil. Popření nemoci je ochranný mechanismus, jež pacientovi pomáhá vyrovnat se s těžkou situací, proto je potřeba pacientovi poskytnout dostatek času.

**Fáze generalizace negativního hodnocení** je spojena s postupným přijímáním nemoci, kterou nelze nadále přehlížet. Je zde patrná dezorganizace, nemocný neví, co se bude dále dít, tzv. ztrácí pevnou půdu pod nohama. Pacient dochází k závěru, že zdraví je jediný předpoklad pro šťastný a spokojený život, v případě ztráty zdraví i vše ostatní pozbývá smyslu. Reakce na nastalou situaci může být různá podle osobního nastavení pacientů, může se projevit vztekem a hněvem, či smutkem a depresí. Hněv zbavuje osobu napětí a frustrace, pacient se hněvá na boha, osud, na své blízké a lékaře, závidí ostatním jejich zdraví, při takové reakci pacient očekává, že s jeho stavem lze něco dělat. Deprese se dostavuje u rezignace či smíření, vysvětluje se jako období truchlení nad ztrátou zdraví.

---

<sup>3</sup> Obdobný model nabízí Krivohlavý (1989, s. 24–27) ve své knize *Vážně nemocný mezi námi*, kde popisuje změny v psychickém stavu pacienta v průběhu nemoci – od prvotního výkřiku, popírání, vtíravých myšlenek až po vyrovnání se a smíření s nemocí. Tyto fáze vykazují mnohé zásadní podobnosti s fázemi od Kübler-Rossovové, ale obsahují pro tuto práci i zcela nepodstatné jevy jako šok po autonehodě a chybí zde podrobnější informace k vyrovnávání se s onemocněním.

**Fáze postupné adaptace** spočívá v úpěnlivém smlouvání, pacient nyní ví, že se zázračně neuzdraví, ale snaží se uprosit osud o pomalejší průběh nemoci, méně bolesti, více času. Dostává se do bodu, kdy akceptuje léčbu, aktivně se do ní zapojuje a často očekává více, než mu léčba může reálně poskytnout, z pasivního a agresivního pacienta se stává pacient spolupracující. V souvislosti s tímto prožíváním mluvíme o reorientaci, situaci interpretuje jinak, snaží se nacházet jiný životní smysl. U roztroušené sklerózy může v této fázi nastat problém, pakliže odezní ataka, tak pacient může dojít k názoru, že to s jeho zdravotním stavem není tak vážné, a začít doufat v úplné vyléčení, případně v chybnou diagnózu lékaře.

**Fáze smíření se** s chorobou znamená plnou akceptaci onemocnění, přijetí onemocnění a úpravu životního stylu, nalezení smysluplnosti a relativního klidu. U některých osob k této fázi nedochází, zaměřují se na hledání způsobů, které je mohou uzdravit (v takovém stavu jsou schopni uvěřit komukoliv a čemukoliv, alternativní léčba může skutečně hodně pomoci, ale nebývá výjimkou, že vážně nemocní uvěří nebezpečné „léčebné“ metodě samozvaných léčitelů, mistrů, šamanů atd.)<sup>4</sup>. V případech nesmíření se s nemocí pak dochází k absolutní rezignaci.

## 2.3 Deprese

Etiologii a léčbě deprese jsme se věnovali již v úvodní kapitole, zde předkládám podrobnější informace o symptomech deprese. Na úvod je nutno poznamenat, že deprese u roztroušené sklerózy je jev velmi častý, prevalence je zde mnohem vyšší než u běžné populace a jiných neurologických onemocnění, procentuálně autoři uvádějí výskyt deprese u pacientů s RS zhruba od 50 % do 75 % (Havrdová a kol. 2006, Roth a kol. 1999, Novotná – Ehler 2005).

Deprese se řadí mezi afektivní poruchy, tedy poruchy nálad. U deprese dochází k narušení autoregulačních funkcí, suicidálnímu jednání, ke změnám osobnosti, ale i k somatickým projevům (Vágnerová 2004, s. 369–397). Ženy onemocní depresí dvakrát častěji než muži a nejčastěji ve věkovém rozmezí 25 až 44 let, vyšší riziko vzniku deprese se pojí se zásadními změnami, jako jsou narození dítěte, změna či ztráta zaměstnání, odchod do důchodu atd. (Praško a kol. 2003, s. 26–30).

---

<sup>4</sup> V této souvislosti nabízí hezký a stručný přehled brožurka od Virginie Foster s názvem *Alternativní terapie – máme šanci se v nich vyznat?*, kde zmiňuje nebezpečné signály, u nichž by měl pacient zbystřit: léčitel tvrdí, že „vyléčí“ RS, musíte zaplatit předem, léčitel nechce spolupracovat s lékařem, léčitel hovoří o „tajné formuli“, kterou nemůže odhalit.

**Narušení autoregulačních funkcí** se projevuje především v oblasti rozhodování a plánování a ve vlastním vykonávání běžných aktivit, které pacientovi činí potíže zvládat. Postiženého jedince nic neláká a nezajímá, dosavadní potřeby a hodnoty ztratily smysl, vše se jeví jako nesmyslné a bezvýchodné. Deprese přichází nečekaně, může se však rozvinout i z úzkostné poruchy (Vágnerová 2006, s. 369–397).

**Suicidální jednání** je častým průvodním jevem deprese, v některých případech se sice depresivní osoba o suicidium nepokusí, ale myšlenky na smrt mohou být velmi intenzivní. V mnohých závažných situacích se jedinec rozhodne sebevraždu spáchat, ale vzhledem k svému celkovému špatnému stavu ji není schopen vykonat. Praško a kol. (2003) připomíná důležitost podpory a péče ze strany blízkých, kdy je klíčové především včasné zachycení sebevražedných tendencí, jakoukoliv zmínku o sebevraždě nemůžeme přehlížet a bagatelizovat, v takových případech je nutné vyhledat odbornou lékařskou pomoc.

**Změna osobnosti** se stává silně patrnou zvláště v sebepojetí a sebevědomí pacienta, pacient se cítí slabě, hloupě, ošklivě, bezmocně. Praško a kol. (2003, s. 125–132) uvádí několik kognitivních depresivních omylů jako přehánění a tzv. „katastrofizování“, diskvalifikace pozitivního, negativní věštby, černé brýle, teror „bychů“ a „musů“, myšlení „všechno, nebo nic“, u pacientů s depresí považuje autor za důležité si tyto omyly zaznamenávat a klidně je vyhodnocovat (vychází z kognitivně behaviorálního směru). Pacient se dostává do bludného kruhu pochybností, je předem přesvědčen, že dané úkoly jsou nad jeho síly. Vágnerová (2006) uvádí možnou hypochondrii, kdy dotyčný pochybuje i o svém těle a somatickém stavu.

S hypochondrií pak úzce souvisí **somatický syndrom**, který se projevuje nechutenstvím, nebo naopak zvýšenou potřebu příjmu potravy, mohou nastat poruchy spánku (opět se jedná o širokou škálu projevů od insomnie až po hypersomnii), bolesti hlavy a břicha, celková slabost, vysoká míra únavy a případně další, méně časté somatické projevy (Vágnerová 2006).

## **2.4 Rodina a partnerské vztahy**

Význam rodiny je nedocenitelný při starosti o nemocného, nikdo jiný není schopen poskytnout tolik láskyplné podpory a péče. Je ovšem nutno mít na zřeteli, že i zdraví členové rodiny a pacientovi blízcí potřebují s touto péčí pomoci.

Na začátku je nutno předeslat, že rodina dle Havrdové a kol. (2006, s. 149–163) prochází shodnými fázemi vyrovnání se s onemocněním jako nemocný. Přijetí nemoci je proto pro rodinu stejně zatěžující a náročné jako pro samotného pacienta.

Roztroušená skleróza může vést k vzájemnému odcizení. Pacient pocítuje nepochopení, samotu, zatímco rodina může silně vnímat především sebelítost a plačtivost nemocného. Na obou stranách převládá nepochopení a zmatek. V takových chvílích je důležitá zejména otevřená a tolerující komunikace mezi členy rodiny (Burnfield 1998, s. 77–86).

Problém nemusí představovat jen nefunkční komunikace, ale i vyrovnání se se změnou životní rolí. Rodí se ulpívavé a nebezpečné myšlenky typu „nejsem schopná se postarat o dům/děti, uvařit, uklidit“ či „nedokážu vydělat dostatek peněz pro zajištění rodiny, sexuálně neuspokojuji manželku“. Nemocný v takových chvílích svému partnerovi přiznává právo žít s někým zdravým, ale zároveň pocítuje obavu, že jej partner skutečně opustí. Zde je nutno nalézt nějakou úlohu, kterou může nemocný zastávat i v případě změněného zdravotního stavu, tato role by měla být užitečná a přínosná pro něj i okolí (Havrdová a kol. 2006).

V manželství s roztroušenou sklerózou je dle řady autorů (Havrdová a kol. 2006, Burnfield 1999, Benetta 2002) rozvodovost vysoká, ale nelze striktně generalizovat a rozvody svádět jen na onemocnění. Ostatně nemoc jako taková představuje pouze jednu z možných partnerských krizí (mezi další závažné situace patří nedostatek financí, nevěra, problémy s bydlením). V okamžiku nezvládnutí situace nezřídka dochází k nebezpečnému obviňování, jež může vyústit v celkovou disharmonii a nefunkčnost rodiny, následně i v rozvod. Ovšem také zde existují případy, kdy společné překonání obtíží vedlo k trvalejšímu a hlubšímu svazku manželů. Jadrná (2001, s. 76) uvádí, že „jako významný protektivní faktor posilující vztah mezi partnery se ukazuje aktivní a pozitivní přístup partnerky k onemocnění, který manželům ulehčuje zvládnutí celkové situace. Tento přístup umožňuje partnerům se s nemocí lépe vyrovnat“<sup>5</sup>. Za důležité autorka také považuje zapojení partnerů do svépomocných organizací, což nemocnému i zdravému partnerovi dodává podporu a nadhled.

---

<sup>5</sup> Autorka ve své diplomové práci pojednávala o zkušenostech mužů dlouhodobě žijících v manželství se ženou s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou.



Pečující může cítit vinu za své negativní prožívání, zvláště v okamžiku, kdy vidí špatný stav nemocného, převládá u něj pocit, že „nemá právo“ projevovat svůj strach, hněv, bezradnost. Intenzivně vnímá svou úlohu pečujícího a obává se, že v této roli selže, když projeví svou „slabost“, ale potlačování jakýchkoliv emocí je nebezpečné, je třeba s nimi pracovat a naučit se je akceptovat (Benett 2002, s. 85–89).

Nemocný se může stát přehnaně opečovávaným, tato situace pak vede k zneschopnění jedince, odnětí dospělé role a nastavení protektivního vztahu „já – zdravý – ochránce“ a „ty – dítě – nemocný“. Tato role je zvláště nepříjemná v partnerských vztazích, ale vyskytuje se i u rodičů. Kastová (2010, s. 93–124) popisuje případ vážně nemocné pacientky, která nadbytek péče ze strany své rodiny nebyla schopna dlouhodobě snášet, proto se rozhodla za podpory psychoterapeutky přizvat na terapii i svou rodinu a teprve jasné a srozumitelné vyjádření pacientky v neutrálním prostředí dokázalo situaci vyřešit.

Mnoho rodin a partnerů, jestliže se jim podaří překonat prvotní obtíže strachu a nejistot a pokud se zvládnou přizpůsobit změněné situaci, hovoří poté i o „přínosu“ roztroušené sklerózy, ba dokonce nazývají RS učitelem, který je naučil být „flexibilnější, asertivnější a kreativní při řešení problémů, mít větší smysl pro humor a ujasnit si své priority, zároveň uváženěji jednat v rámci konfliktů a vážit si více toho, co mají tady a teď“ (Benett 2002, s. 89).

Dítě v rodině s RS může trpět strachem a úzkostí v důsledku neznámé situace, je proto nezbytné dítě náležitě a přiměřeně věku s dopady nemoci seznámit<sup>6</sup>. Stěžejní je roztroušenou sklerózu netabuizovat, ale otevřeně o ní mluvit, čímž rodina předchází studu za nemocného rodiče (dítě se může stydět před svými vrstevníky především za viditelné neurologické obtíže rodičů – chodí o holi, jezdí na vozíku). Pocit provinilosti vyplývá u dítěte z nevhodně podané či vyslechnuté informace, například že se RS u matky objevila po porodu. Přebírání role dospělého a péče o nemocného ze strany dítěte také není vhodným řešením, dítě může pomáhat jen do té míry, která odpovídá jeho věku, nelze dítě zatěžovat přehnanou odpovědností za osud nemocného. Rozchod rodičů, který je prezentován jako rozchod v důsledku nemoci, pak může vést k odmítnutí nemocného rodiče, u dítěte se může objevit výrazně nepřátelský postoj vůči nemocnému (Havrdová a kol. 2006).

---

<sup>6</sup> Hezký a srozumitelný návod podává brožurka *Benjamin*, kterou vydala Unie Roska.

Roztroušená skleróza bývá diagnostikována i v dětském věku, v tomto případě je nejdůležitější dítě chránit před opakovanými infekcemi, ale Havrdová a kol. (2006) varuje před vytvářením přehnaně protektivního prostředí, což by mohlo poškodit celkový vývoj dítěte. Je nutné u dětí ohlídat přehnané přetěžování, proto se nedoporučuje vrcholový sport, ale přiměřená fyzická aktivita je namístě. Dále je třeba při výběru budoucího povolání vzít v úvahu i následnou možnou progresi onemocnění. Stěžejní je opět poskytnutí relevantních informací, přiměřených věku a rozumovým schopnostem dítěte.

## **2.5 Zaměstnanost**

Zaměstnání neplní pouze úlohu finančního zabezpečení, ale výrazně se podílí na psychické a sociální pohodě každého jednotlivce. Pacienty s RS jakožto osoby se zdravotním postižením řadíme mezi rizikové osoby ohrožené dlouhodobou nezaměstnaností.

Obecně a zjednodušeně lze říci, že problém s pracovním uplatněním u osob s RS spočívá v současném zaměření společnosti na co nejvyšší výkonnost a účelovost. U nemocných absence zaměstnání vede k pocitům selhání a nedostatečnosti, i přes snahu rodiny si takový jedinec může připadat jako „neužitečná přítěž“, bez níž by se ostatním členům domácnosti vedlo lépe (Buchtová 2002, s. 82–91).

V současné době se vyvíjí úsilí o co největší zapojení osob s roztroušenou sklerózou na trhu práce, neboť práce se v jejich případě ukazuje jako významně prospěšná, pomáhá udržovat fyzickou i psychickou aktivitu na vysoké úrovni. Ovšem ne vždy zdravotní stav dovolí vykonávat stejné zaměstnání jako před začátkem onemocnění – jak píše Havrdová a kol. (2006), v takových případech by se jako ideální jevila rekvalifikace, což zatím představuje nepříliš častý způsob řešení změněné pracovní schopnosti. Bohužel se v praxi častěji lze setkat s odchodem do invalidního důchodu. Tomuto fenoménu se snaží vzdorovat od ledna 2015 nový projekt Evropského sociálního fondu „Návrat osob s roztroušenou sklerózou do práce“ – jedná se o unikátní podporu osob s RS, jejímž cílem je najít pracovní uplatnění pro 15 osob s RS, kteří jsou dlouhodobě nezaměstnaní. Projekt v sobě zahrnuje motivační a poradenské aktivity a zároveň i bilanční a pracovní diagnostiku (AV – Institut 2015). U takto navrženého projektu lze spatřovat nedostatky pouze v absenci případné rekvalifikace. Data týkající se výsledné úspěšnosti zatím nejsou známa, neboť projekt stále běží.

Dopady dlouhodobé nezaměstnanosti pak bývají nejen u osob s roztroušenou sklerózou značně negativní. Jedná se především o dopady v rovině psychosociální (narušené vnímání struktury času, sociální izolace, která se ještě zvyrazňuje zdravotním handicapem, pocity selhání, deprese), nezaměstnanost ovlivňuje celou rodinu a dokonce i zdraví, a sice především svými dopady na zdraví jedince v důsledku stresu (Mareš 2002, s. 75–85).

Ondrová (2013, s. 73–77) označuje problematiku uplatnění osob s roztroušenou sklerózou na trhu práce jako multifaktoriální. Významným faktorem je celkový zdravotní stav nemocného, ale dle autorky se jako podstatné jeví i postoj zaměstnavatelů, možnost změny pracovního úvazku, nabídka pracovních míst pro osoby se zdravotním postižením a samotná motivace jedince k práci.

Nezaměstnaností jsou pak více ohroženi nemocní ve vyšším věku a s nižším stupněm vzdělání, v oblasti zdravotní je riziko zvýšené především u osob, které mají výraznou poruchu motoriky a trpí únavou, v některých případech se na ztrátě zaměstnání podílejí symptomy jako poškození zraku či porucha koordinace. Coby stěžejní se pro zachování pracovního uplatnění ukazuje úroveň kognitivních funkcí v rovině rychlosti zpracování informací a případné problémy s pamětí (Rumrill –Hennessey – Nissen 2008, s. 19–39).

## **2.6 Sdružování osob s roztroušenou sklerózou**

Sdružování osob do organizací a spolků je nedílnou součástí vyspělých světových civilizací. Organizace se podílí na budování podpory pacientů, stávají se zástupci práv pacientů. Sdružování osob s roztroušenou sklerózou je třeba vnímat jako důležitý a podpůrný fenomén pro zachování kvality života. V úvodu této části se jen stručně zmíním o historii sdružování.

V roce 1946 byla v USA založena první MS společnost pod názvem National Multiple Sclerosis Society, čímž se inspirovalo mnoho evropských zemí a vznikly další národní společnosti, jež se roku 1967 spojily do Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Hlavním důvodem vzniku byla pomoc osobám s roztroušenou sklerózou a lidem o ně pečujícím, hlavními nástroji pomoci byla podpora výzkumu, předávání informací a zakládání dalších dobrovolných organizací (Lenský 2002, s. 167–171).

Do MSIF v současné době spadá i Unie Roska. Historie Rosky začíná již v roce 1983 pod hlavičkou Svazu invalidů, počet okresních klubů s léty rostl, proto již v roce

1992 nic nebránilo osamostatnění se a vzniku Unie Rosky, která se profiluje jako zájmové, svépomocné, humanitární a občanské sdružení (Unie Roska 2015).

Unie Roska nyní plní osvětovou činnost, ve své vlastní edici vydává odborné knihy, příručky a letáky, publikuje jak českou, tak zahraniční literaturu, pořádá pravidelné konference pro širokou veřejnost a spolupracuje s předními odborníky, vydává pravidelně vlastní časopis. Unie Roska poskytuje poradenství v celorepublikové působnosti (Unie Roska 2015).

Unie Roska zaštiťuje regionální pobočku Roska Praha s provozovnou MS Centrum Roska, která pořádá pravidelně několikrát ročně rekondiční pobyty, rehabilitační cvičení, poskytuje služby sociální rehabilitace (kde se zaměřuje na oblasti ergoterapie, arteterapie, dalšího vzdělávání, tréninku myšlení a paměti, přednášky, kurzy, workshopy – na dané aktivity je možné domluvit i odvoz). Provozuje zdravotní, sociální a právní internetovou poradnu a dále zprostředkovává zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením.

Další svépomocnou organizací v České republice je Sdružení mladých sklerotiků (SMS), které pořádá pravidelně jednou ročně víkendové pobyty pro nově diagnostikované, každý měsíc pak lze se SMS vyrazit na kulturní, společenskou či sportovní akci. SMS dále pořádá vzdělávací semináře, přednášky, vydává vlastní publikace a poskytuje poradenství. Na webových stránkách pak pravidelně informují o veškerých akcích, které by pacienti s RS mohly zajímat.

V zahraničí se potom můžeme obecně setkat s rozšířenějšími možnostmi svépomocných skupin, Burnfield (1997, s. 141–149) je zmiňuje ve své knize – nazývají se MS Crack a původní myšlenka spočívala v podpoře nově diagnostikovaných osob (u nás tuto funkci plní především SMS, která však působí pouze v Praze). V Británii jsou dnes poměrně hodně rozšířené. Burnfield (1997) vyjadřuje poměrně častou obavu týkající se vstupu do obdobných společenství, kdy se nemocná osoba nechce potkávat s hůře postiženými jedinci, neboť se může nemilosrdně ocitnout tváří tvář pravdě o své nemoci, autor dále uvádí, že vstup do svépomocné skupiny byl pro něj možný teprve v okamžiku, kdy byl plně smířen se svou nemocí.

Roli svépomocné skupiny může částečně plnit pravidelná skupinová sociální rehabilitace v MS Centrum Roska, neboť tato setkání zahrnují i prvky svépomocných hnutí. Prvky svépomocných hnutí jsou dle Matouška a kol. (2007, s. 105–109) následující:

1. vyhnutí se izolaci, kdy se nemocní pravidelně setkávají s ostatními nemocnými a přijímají emoční i jinou podporu
2. příležitost pro lepší zvládání vlastního problému díky pomoci druhému
3. možnost aktivně participovat na prosazování zájmů skupiny ve společnosti.

Sociální rehabilitace v MS Centru Roska jsem se během odborné stáže několikrát sama zúčastnila a z mého pohledu tato setkání naplňovala všechny tři zmíněné body.

## 2.7 Přijetí nemocného ve společnosti

Vágnerová (2004, s. 73–92) označuje nemoc za sociální deviaci (tedy odchylku od společenské normy), která je společností obecně poměrně dobře přijímaná, pokud se nejedná o stigmatizující choroby, jako jsou například AIDS a psychiatrická onemocnění. Názor společnosti je také do značné míry podmíněn vnějšími znaky a projevy onemocnění, jak autorka dále uvádí, společnost si nejvíce všímá změněného vzhledu a odlišností v chování, neméně důležitými se jeví laické stereotypy a předsudky o nemoci.

Dochází ke **změněnému vzhledu** nemocného s roztroušenou sklerózou. V důsledku užívání kortikoidů se může v oblasti obličeje objevit zarudnutí, otok podkožní tkáně, kopřivka a červené tečky. Mezi další změny patří výrazný úbytkem hmotnosti, třes končetin, neobratnost či využívání kompenzačních pomůcek, jako jsou berle, hole, chodítka, vozík.

**Odlišnosti v chování nemocného** se mohou projevit jako dopady nepřijetí nemoci (deprese, úzkost, ale i zvýšená plačtivost, lítostivost). V chování může nastat změna díky úpravě denního režimu, výrazně se zde může projevit i únava.

**Laické předsudky a stereotypy** o RS spočívají především v představě, že každý nemocný je upoutaný na invalidní vozík, má problémy s pamětí a projevuje se u něj „něco jako demence“ (Zdravotnický deník 2015).

Jak uvádí Vágnerová (2004, s. 90): „Nemocný má jistá privilegia, tj. je zproštěn určitých povinností, ale zároveň nemá stejná práva jako zdraví lidé. Od nemocného očekává, že se bude chtít uzdravit a bude spolupracovat při léčbě. Pokud to nedělá, svá privilegia ztrácí. Společnost jej přestává tolerovat, protože nerespektuje pravidla, která mu určila.“

## 2.8 Role sociálního pracovníka při podpoře osob s RS

Je nezpochybnitelným faktem, že sociální pracovník je důležitým členem multidisciplinárního týmu při péči o osobu s RS. Avšak role sociálního pracovníka je často v MS centrech omezena pouze na pole odborného sociálního poradenství (Váchová 2013, s. 453–457), dále jediné MS Centrum na Karlově náměstí v Praze 2 uvádí sociálního pracovníka jakožto člena týmu, ostatní pražská a mimopražská MS centra sociálního pracovníka jakožto člena multidisciplinárního týmu neuvádí. Zatímco v zahraničí je role sociálních pracovníků mnohem širší, aktivně pracují nejen s pacientem samotným, ale i s jeho rodinou a okolím, proto jsou pracovníci i v případě jakýkoliv známek nevhodné péče schopni aktivně reagovat (Malik – Donnelly – Barnett 2014, s. 117–124)..

V rámci své stáže v pražském MS Centru Roska jsem se blíže seznámila s prací tamější sociální pracovnice. Mezi hlavní metody práce se řadila případová práce a práce se skupinou, nedílnou součástí pracovní náplně bylo poskytování služby sociální rehabilitace a odborného sociálního poradenství. Sociální pracovnice se podílela na obhajování zájmů a práv klienta, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. S klienty pracovala na tvorbě a naplnění individuálních plánů a navrhovala sociální terapii. Níže uvádím svůj zápis z pozorování při práci s jednotlivcem, kterého jsem se zúčastnila v lednu 2015.

*Sociální pracovnice přichází za klientkou do jejího bytu, pracovnice se s klientkou zná již několik let, pravidelně se vidají při skupinové sociální rehabilitaci v MS Centru Roska, což umožňuje pracovníci lépe se orientovat v případě klientky.*

*Paní V. několikrát ve svém bytě spadla, před měsícem natolik vážně, že musela být hospitalizována. Paní V. žije sama, velmi se obávala opakování podobné situace, proto sociální pracovnice s klientkou dojednávala službu tísňové péče AREÍON u Života 90 (dle zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách služba tísňové péče obsahuje tyto základní činnosti: poskytnutí nebo zprostředkování neodkladné pomoci při krizové situaci, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí). Klientka pracovnici při sociální rehabilitaci v Rosce požádala, zda by mohla být pracovnice přítomna při prvním kontaktu s poskytovatelem služby. Dnes paní V. informuje pracovníci o termínu schůzky s tísňovou péčí, domlouvají se na detailech podpory.*

*Klientka se opakovaně ujišťovala a vyptávala pracovnice na všechny podrobnosti ohledně nového zařízení, které od služby dostane, pracovnice na vše neznala odpověď, ale dovedla klientku uklidnit tím, že si otázky zapíše a následně se na vše pracovníků tísňové péče zeptají (dané řešení situace mi přišlo jako vhodně vymyšlené, zároveň se mi líbilo, že pracovnice reagovala na všechny podněty paní V., která se díky tomu cítila mnohem jistěji a bezpečněji). Klientka s pracovnící si ujasňují roli pracovnice při schůzce se službou, podpora bude spočívat především v samotné přítomnosti pracovnice – dle slov klientky „abych tu na ně nebyla sama“ –, dále v pomoci při podepsání smlouvy a „technické“ pomoci při nácviku práce s tísňovým zařízením.*

*Na první pohled to vypadá, že se během kontaktu pracovnice s klientkou nic nového „nevyřešilo“, ale paní V. je prokazatelně klidnější ohledně budoucí schůzky, je vidět, že jí dělá dobře zájem pracovnice, bydlí sama a jakákoliv návštěva je pro ni vítanou změnou, proto se pracovnice rozhodla pro sice krátké, ale osobní setkání. Zároveň návštěva v přirozeném prostředí klientky dovolí pracovníci více zmapovat situaci – jak klientka zvládá péči o svou osobu a pohyb po bytě po úrazu, zda nepotřebuje s něčím konkrétním pomoci.*

### 3. KAZUISTIKY PACIENTŮ S DIAGNOSTIKOVANOU ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Tato kapitola přináší stručné kazuistiky celkem pěti pacientů (čtyři ženy a jeden muž, věk od 30 do 64 let), kteří se potýkají s roztroušenou sklerózou.

S respondenty jsem se seznámila během své odborné studijní praxe (tato praxe mimo jiné zahrnovala Unii Rosku a Pražskou organizaci vozíčkářů), dále v průběhu svého dobrovolnictví a díky své mamince, která RS sama trpí a zná hodně pacientů s RS (upozorňuji, že mezi respondenty má matka nebyla zařazena kvůli etickým aspektům, objektivitě, anonymitě apod.). Z důvodu zachování anonymity neuvádím skutečná jména respondentů či jakékoliv bližší informace, které by mohly vést k identifikaci těchto osob.

Snažila jsem se zaměřit na několik stěžejních psychosociálních jevů, jakými jsou omezení v důsledku zdravotní stavu, sdělení diagnózy, přijetí nemoci, vztahy v rodině, deprese, zaměstnání, využití svépomocných organizací, omezení či podpora skrze osobní volnočasové aktivity. O systému sociálního zabezpečení a jeho využití pojednám podrobněji v následující kapitole.

S každým respondentem jsem měla osobní schůzku v průběhu listopadu roku 2015, schůzka vždy trvala cca hodinu. Pokud mi snad nějaký údaj v kazuistice unikl, obracela jsem se posléze na respondenty telefonicky. Během schůzky jsem si zapisovala stěžejní informace, a jestliže mě některá věta obzvláště zaujala, tak jsem si ji zapsala v doslovném znění. Vypracované kazuistiky jsem všem respondentům následně poslala e-mailem ke schválení, jedné klientce jsem kazuistiku předčítala po telefonu. Všichni respondenti souhlasili s uveřejněním kazuistik v této diplomové práci. Respondentům patří velké poděkování za trpělivost, vstřícnost a otevřenost, kterou mi během rozhovorů projevili.

#### 3.1 Kazuistika paní Terezy – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy

##### Základní osobní data

Paní T. je 42 let, diagnóza RS jí byla sdělena ve 26 letech, **v současné době pracuje na částečný úvazek (20 hodin týdně)** v překladatelské agentuře, má přiznaný invalidní důchod druhého stupně, nemá viditelné postižení, trpí parestezií dolních a horních končetin (porucha, která se projevuje jako mravenčení a brnění), pohybuje se zcela bez problému na kratší vzdálenosti, poté je však velmi unavená.



## Rodinná anamnéza

Paní T. je v současné době podruhé vdaná, žije se svým manželem v rodinném domě za Berounem, má dvacetiletou dceru, která se od rodičů již odstěhovala. Paní Tereze diagnostikovali RS, když byli dceři 4 roky, v té době s dcerou o nemoci nemluvila. Paní Tereza uvažuje nad tím, zda se RS nějak promítla do výchovy dcery, a dochází k názoru, že nikoliv, neboť průběh její choroby není tak vážný jako v jiných případech, „**možná manžel byl na dceru někdy přísnější právě z důvodu mé RS**“ (cituji<sup>7</sup>). S dcerou se vídá pravidelně, mají velmi přátelský vztah, často si telefonují. Současný **manžel paní T. velmi podporuje, chodí spolu na procházky, vozí ji do práce, obstarává nákupy, pomáhá s péčí o domácnost**. Paní T. hodnotí současnou rodinnou situaci jako stabilní a klidnou. Paní T. necítí, že by RS nějak ovlivňovala jejich vztahy v rodině, jen potřebuje větší podporu od manžela ve zmíněných úkonech.

## Zdravotní a sociální anamnéza

Roztroušená skleróza byla paní Tereze **diagnostikovaná v 26 letech**, ale již dva roky předtím měla potíže s bolestí zad, dolních a horních končetin a s únavou, chodila po doktorech, ale ti ji většinou posílali domů jako simulantku. První ataka proběhla výrazně, paní T. se nemohla postavit na nohy, celý rok byla doma v dočasné pracovní neschopnosti a na toto období nerada vzpomíná, nechce se o něm bavit. Současný zdravotní stav paní T. je dobrý, má problémy se slabostí končetin, s velkou únavou a úzkostí. Úzkost léčí antidepressivy a psychoterapií.

Paní T. **pracuje na částečný úvazek (20 hodin týdně)** jako účetní v překladatelské agentuře, práci hodnotí jako stereotypní, ale přesto tam ráda chodí, protože se jedná o zkrácený úvazek (není tak unavená jako kdysi), setkává se s ostatními spolupracovníky, se kterými má možnost si pohovořit a „doma by se nejspíš nudila“ (cituji).

**Volný čas se snaží trávit aktivně** spolu s manželem, chodí na procházky, jezdí na rotopedu a v létě na kole. Nemá pocit, že by ji RS omezila v trávení volného času.

---

<sup>7</sup>Tuto přísnost přičítám ochranné roli manžela, manžel paní T. vnímá jako svou povinnost starat se o manželku, je si vědom značného vlivu, který má psychika na průběh onemocnění, proto od dcery vždy vyžadoval vzorné chování zdůvodňované „aby se mamince nepřítížilo“ (cituji).

**Paní T. se s RS dle svých slov vyrovnávala dlouho a postupně.** „Zezačátku jsem nemoc nenáviděla“ (cituji), ale postupem času se s ní smířila hlavně díky **pomoci, kterou jí poskytuje psychoterapie.**

Paní T. byl přiznán invalidní důchod 2. stupně, zažádala o něj kvůli stresu v bývalé práci, na kterou se vázala velká úzkost. Paní T. pocítuje často obavu, aby jí invalidní důchod „nevzali“, protože její zdravotní stav je oproti ostatním pacientům, s nimiž se stýká, výrazně lepší. Paní Tereza má průkaz TP, o ZTP průkazu neuvažuje. Žádné příspěvky nepobírá.

### **3.2 Případová studie paní Vlasty – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy**

#### **Základní osobní data**

Paní Vlastě je 60 let, roztroušená skleróza jí byla **diagnostikována kolem 30 let.** Je vdova (manžel zemřel před deseti lety), je bezdětná, před propuknutím RS pracovala jako zdravotní sestra, poté jako sekretářka, je invalidní ve 3. stupni a vlastní průkaz ZTP.

#### **Rodinná anamnéza**

Jak již bylo řečeno, paní Vlastě byla RS **diagnostikována ve 30 letech**, příliš si **nepamatuje, jakým způsobem jí byla diagnóza sdělena**, ale prý „žádné velké drámo to tehdy nebylo“. **Doktor se prý choval „solidně a klidně“.**

Paní V. je invalidní ve 3. stupni od svých padesáti let, po smrti manžela se její zdravotní stav výrazně zhoršil, prodělala ataku, kdy se nemohla vůbec postavit na nohy. Děti s manželem nikdy neměli, manžel byl starší o 16 let, měl již děti z předchozího manželství a o další nestál, paní Vlasta o dětech nikdy nemluví.

Poslední dva roky kvůli zhoršenému zdravotnímu stavu **žije se svou sestrou a jejím manželem ve společném bytě v Praze, kde má vlastní pokoj.** Paní Vlasta říká, že pokud by se měla stát pro svou sestru příliš velkou přítěží, tak raději půjde do „nějakého domova pro opotřebované“ (cituji). Třebaže **paní Vlasta žije se sestrou, která je její nejbližší příbuznou, tak spolu příliš nevycházejí**, jejich komunikace je omezena na pozdrav a řešení praktických záležitostí, o hodně věcí paní V. se stará její sestra. Paní V. si uvědomuje, že jejich vztah nikdy nebyl ideální, ale výrazně se zhoršil nyní, když mají společné bydlení, paní V. říká: „My spolu vycházíme, ale nepovídáme si, ona chodí do práce, má svých starostí dost, nechci ji ještě obtěžovat svým tlacháním.“

## **Zdravotní a sociální anamnéza**

**Zdravotní stav paní V. je poslední dva roky horší, musela odejít za zaměstnání,** kde „mi dávali najevo, že moje berle a pomalejší pracovní tempo nejsou vítány“ (cituji). Je částečně ochrnutá, má postiženou levou stranu, používá berle a v současné době čím dál častěji pojízdné chodítko, o které se může více opřít a pomáhá jí udržet rovnováhu, o chodítko říká: „Některé dny mi chodítko slouží dobře, když mám větší sílu v nohou a rukou, v jiné dny ho nejsem schopná používat a jsem celý den v posteli.“ V některé dny má paní V. problémy s řečí (tzv. skandovaná řeč), udává zhoršenou schopnost pozornosti. Paní V. si chce pořídit mechanický invalidní vozík. Příspěvek na péči ani příspěvek na mobilitu nepobírá, i když by na ně mohla uplatnit nárok, tuto možnost je však nutné probrat se sestrou paní V., paní Vlastu tato otázka moc nezajímá („to se zeptejte sestry“).

**Vyrovnaní se s nemocí bylo podle paní V. snadné,** protože se jí velmi ulevilo, že už konečně ví, co jí vlastně je. Nepříjemně na ni doléhaly zkazky o tom, jak se někomu náhle zhoršil zdravotní stav. Kvůli nemoci prý **depresi nikdy necítila**, „asi to tak mělo bejt, Pán Bůh to ví nejlíp“ (cituji).

Paní Vlasta je členkou **Unie Roska, ale aktivně se do činnosti organizace nezapojuje.** Její členství již několik let spočívá pouze v členském příspěvku, který pravidelně posílá. O pražské pobočce ví povšechně, že v Rosce existuje cosi jako „sociální rehabilitace“ a že „tam chodí ženské vyšívat“ (cituji).

Pro paní Vlastu je důležitá především její přítelkyně paní Věra, která za ní pravidelně chodí „na kafičko“, mají společného **filmového koníčka**, často se společně na filmy koukají, paní Vlasta má nejradši romantické snímky a filmy s dobrým koncem. Nemá pocit, že by ji RS omezovala v trávení volného času, říká k tomu: „Co bych jako babka dělala jiného než čuměla do bedny a luštila křížovky?“ RS ji v trávení volného času neomezuje.

### **3.3 Případová studie paní Lucie – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy**

#### **Základní osobní data**

Paní Lucii je 64 let, **roztroušená skleróza jí byla diagnostikována až ve 40 letech (již předtím však měla vážné zdravotní problémy).** Paní Lucie je vdaná, má jednoho syna (46 let). Pracovala jako laborantka ve zdravotnictví, má ukončené středoškolské vzdělání, je uznána invalidní ve 3. stupni, má průkaz ZTP/P.

## Rodinná anamnéza

Paní Lucie se vdávala v 18 letech, **manželství hodnotí jako dobré, i když někdy pro oba náročné především z důvodu RS, blíže se k tématu vyjadřovat nechce.** Nyní žije se svým manželem v pražském bezbariérovém bytě. Má syna, který žije již patnáct let v zahraničí. Po synovi se jí občas zasteskne, snažila se s ním vždy upřímně mluvit o své nemoci.

## Zdravotní a sociální anamnéza

**Stav paní Lucie je vážný,** RS jí byla diagnostikována ve čtyřiceti letech, ale v té době již chodila s berlemi, diagnózou si lékaři dlouhou dobu nebyli jistí, **konečnou diagnózu však sdělili nejdříve manželovi, až poté paní Lucii.** V současné době se paní L. pohybuje na elektronickém vozíku, který ovládá bradou, mluvidla zasažená nemá a je schopna přijímat pevnou stravu, kognitivní funkce jsou v pořádku, i když se paní L. nezdá stávat, že ji lidé považují i za osobu s mentálním postižením.

Paní L. potřebuje 24hodinovou péči, do domácnosti často přicházejí pečovatelky a osobní asistentky, když manžel paní Lucie není doma. Paní L. využívá i dobrovolnic, většinou aby šly společně na nákup nebo na nějakou kulturní či jinou akci, dobrovolnice si domlouvá přes známou, kterou vyučuje na odborné škole se zaměřením na sociální práci a pedagogiku.

Paní Lucie dále říká: „**Mé asistentky mě drží nad vodou,** jsem ráda, že v našem bytě stále někdo je, že si můžeme popovídat, dozvídám se spoustu zajímavých věcí. Ráda poslouchám i Český rozhlas, mám pak pocit, že jsem víc v kontaktu se světem.“ Nejhorší bylo pro paní Lucii období, kdy se stala zcela **závislou na pomoci druhých, trpěla depresí a snažila se se situací nějak vyrovnat, velmi jí pomohla podpora manžela a přátel.** Paní L. je obecně hodně komunikativní, často hovoří přes Skype se svými známými, některé zná jen skrze internet, s jinými se viděla i naživo.

Se zdravotním omezením se měnily i možnosti trávení volného času, paní L. se učila žít zcela nově, naučila se knihy poslouchat v mp3, zamlada měla ráda hodně hudbu a

tanec, který nyní sleduje v televizi. Došlo tedy ke **zdravému přeorientování se ze starých zájmů na zájmy nové.**

Paní Lucie navzdory svému vážnému zdravotnímu stavu pobírá příspěvek na péči ve 3. stupni, neboť je schopna zvládat 2 základní životní potřeby – komunikaci a orientaci, navzdory tomu potřebuje prakticky 24 hodinovou péči. V současné době chce žádat o příspěvek na zvláštní pomůcku, který by jí měl pomoci uhradit stropní zvedací systém, během čtrnácti dnů by ji měla navštívit firma, která obdobná zařízení instaluje, aby si prohlédli byt a navrhli konkrétní plán. Pobírá příspěvek na mobilitu.

Paní Lucie je skvěle **informovaná o systému sociálního zabezpečení**, informace si většinou dohledává za pomoci asistentek, dále ji hodně informuje její **přítelkyně**, která se v sociální oblasti pohybuje. „Víte, já bych to stejně bez svého manžela finančně neutáhla i se všemi těmi příspěvky, běžně nechávám v lékárně tisíce.“

Paní Lucie **není registrovaná v žádné svépomocné organizaci**, říká, že kdysi byla registrovaná v Pražské organizaci vozíčkářů, ale v posledních letech neměla chuť se v této organizaci již moc angažovat.

### **3. 4 Případová studie pana Davida – pacienta s diagnózou roztroušené sklerózy**

#### **Základní osobní data**

Panu Davidovi je 40 let, **roztroušená skleróza mu byla diagnostikována ve 31 letech**. Pan David žije v rodinném domě se svou partnerkou a dětmi (chlapec 12 let, dcera 8 let). V současné době pracuje jako IT programátor na celý úvazek. Nepobírá invalidní důchod a nevlastní průkaz OZP.

#### **Rodinná anamnéza**

Pan David žije již 12 let se svou partnerkou Ivou, nastěhovali se do rodinného domku, který společnými silami zrekonstruovali. Prodělal první ataku krátce po narození své dcery, zpětně to hodnotí jako značně náročné a **zátěžové především pro svou partnerku, za což ji obdivuje**. První projev nemoci pak pan David hodnotí jako „nevyhnutelný“, v té době hodně pracoval, domů se vracel pozdě v noci, případně přespával ve firmě. Zpočátku si pan David myslel, že se jedná pouze o pracovní přetížení – slabost v nohou, rukou, rozostřené vidění, ale za měsíc se nedokázal postavit na nohy, velmi záhy mu byla diagnostikována RS. „**Jo, lékařka se chovala rozumně, řekla mi**

narovinu, že můžu skončit na vozíku, když budu mít i nadále takové pracovní tempo.“

O své nemoci s dětmi nemluví, nechce je nemocí strašit a zbytečně zatěžovat. Cituji: „Snažím se žít tak, jako kdyby žádná nemoc neexistovala.“

### **Zdravotní a sociální anamnéza**

Pan D. chodí s holí, má částečně ochrnutou pravou nohu, často trpí třesem pravé ruky, jiné obtíže neuvádí. Pan D. nemá průkaz OZP, nikdy se nezabýval otázkou invalidních důchodů atd., říká k tomu, že nepotřebuje „pomoc a almužny od státu“. **Pan D. stále pracuje, ale mnohem méně než kdysi**, práci si může zcela přizpůsobit, v některé dny, kdy se cítí hůře, do práce jednoduše nejde.

V důsledku diagnostikované RS se u pana Davida **objevila deprese**, tři měsíce proležel, manželka začala situaci řešit a na její popud začal užívat antidepresiva, která v současné době už neužívá. Pan D. se však o tom už zpětně bavit nechce.

Roztroušená skleróza pana Davida **omezuje v trávení volného času**, kdysi s přáteli jezdil na náročné, desítky kilometrů dlouhé túry, kterých se nyní účastnit nemůže. Pan David před RS však hodně pracoval, nyní má více času se věnovat rodině, protože v zaměstnání už netráví víkendy. **Začal fotografovat**, fotí převážně rodinu a přírodu, dříve by na něco podobného neměl čas.

**Svépomocné organizace pana Davida děsí**, nevidí důvod, proč by se měl setkávat s lidmi trpícími stejným onemocněním.

### **3.5 Případová studie slečny Michaely – pacientky s diagnózou roztroušené sklerózy** **Základní osobní data**

Slečně M. je 30 let, **roztroušená skleróza jí byla diagnostikována ve 22 letech**, je svobodná, bezdětná, žije se svými rodiči. Vystudovala pedagogickou fakultu a nyní na poloviční úvazek učí na střední škole.

### **Rodinná anamnéza**

Slečna M. je jedináček, žije se svými rodiči v rodinném domku, **rodiče označuje jako přehnaně pečující**. Rodiče se ke své dceři hodně upínali, vkládali velké naděje i ambice do jejího studia, velmi je zklamalo, že se jejich dcera rozhodla nakonec studovat

„pouhý pedák“. Matka slečny M. se nyní snaží dohlížet na zdravotní stav dcery, což vede k **častým hádkám**, slečna M. si stěžuje, že její matka úzkostlivě střeží dodržování režimových opatření – správné stravy, dostatku pohybu atd. –, což vede ke zcela zbytečným sporům. Slečna Michaela se však ani za tuto cenu nehodlá z domu odstěhovat, protože ve společném bydlení by se necítila dobře a samotné se jí také úplně žít nechce. Práce pro slečnu Michaelu představuje možnost „jak odložit nemoc do koutu a zapomenout, že něco jako RS existuje“. Když se slečny M. ptám, jak studenti reagují na její nemoc, odpovídá, že většinou ohleduplně, s posměchem se nesetkala, „učím na gymnáziu, je možné, že na takovém učňáku bych nevydržela“.

### **Zdravotní a sociální anamnéza**

Slečně M. byla stanovena diagnóza v jejích 22 letech, po náročném zkouškovém období se zhroutila nejprve psychicky, poté začala mít problémy se zrakem, viděla rozostřeně a podlamovaly se jí nohy, později nemohla vůbec chodit. **Přítel, se kterým tehdy rok chodila, se s ní rozešel**, slečna Michaela uvádí, že příčinou rozchodu byla diagnóza RS. V současné době používá slečna Michaela berle, má částečně ochrnuté dolní končetiny, **trpěla depresí, ale nyní užívá antidepressiva**, její stav se výrazně zlepšil. S nemocí se slečna M. **necítí být vnitřně smířená**, denně myslí na to, že se její stav může každou hodinu zhoršit, což ji deprimuje a zhoršuje celkově její prognózu, říká: „prostě na to nemůžu přestat myslet“.

Slečna M. se pár let po stanovení diagnózy **snažila zapojit do Sdružení mladých sklerotiků**, šla na dvě kulturní akce, které SMS pořádalo, ale necítila se zcela dobře ve společnosti ostatních nemocných, popisuje to takto: „Všude kolem mě bylo více nemoci, než jsem mohla unést.“ Ze stejného důvodu nerada chodí do MS Centra na pravidelné lékařské prohlídky.

Slečna M. vždy **ráda četla, psala a překládala anglické povídky, tomuto koníčku se věnuje i nadále**, třebaže přiznává, že se obává, aby u ní časem nedošlo ke kognitivnímu deficitu, který se u RS může objevit. Slečna M. se také velmi informuje o možnostech léčby, čte zahraniční lékařská odborná periodika. Jak sama říká: „**Z RS se stal takový můj koníček.**“

Slečna M. pobírá invalidní důchod prvního stupně, má průkaz ZTP. O příspěvku na zvláštní pomůcku je informovaná, o příspěvku na mobilitu netušila, neboť se takovou věcí nezabývala.

### 3.6 Shrnutí a interpretace kazuistik

Hlavním smyslem této formy shrnutí je umožnit přehlednější rámcové porovnání jednotlivých osob, poukázat na některé společné rysy, a naopak jisté odlišné skutečnosti v životě těchto pěti osob. Tabulka č. 1: Shrnutí a interpretace kazuistik.

	Paní Tereza	Paní Vlasta	Paní Lucie	Pan David	Slečna Michaela
Pohlaví, věk	žena, 42 let	žena, 60 let	žena, 64 let	muž, 40 let	žena, 30 let
RS diagnostikována v letech	26 let (již předtím však několik let problémy)	30 let	40 let (již předtím však několik let problémy)	31 let	22 let
Partnerské vztahy	vdaná (vdávala se ve 24 letech)	vdova (vdávala se ve 20 letech)	vdaná (vdávala se v 18 letech)	partnerka (od 25 let)	svobodná, bez partnera
Děti	1 dcera (20 let), nežije s matkou	bezdětná	1 syn (46 let, vlastní rodina)	1 syn (8 let), 1 dcera (6 let)	bezdětná
Nejvyšší dosažené vzdělání	středoškolské	středoškolské	středoškolské	vysokoškolské	Vysokoškolské
Zaměstnání	0,5 úvazek	ne	ne	1,0 úvazek	0,5 úvazek
Průkaz OZP	Průkaz TP	Průkaz ZTP	Průkaz ZTP/P	ne	Průkaz ZTP
Invalidita	2. stupeň	3. stupeň	3. stupeň	ne	1. stupeň
Zapojení do svépomocných organizací	ne	ano, ale pouze formálně (Unie Roska)	ano, ale kdysi (POV)	ne	ano, ale krátkodobě (SMS)
Deprese	ano, léčba antidepresivy	ne	ano, neléčena antidepresivy	ano, léčba antidepresivy	ano, léčba antidepresivy
Přijmutí nemoci pomocí	psychoterapie	víry	rodiny a přátel	fáze popření a negativního hodnocení	fáze popření a negativního hodnocení
Nutnost změny volnočasových aktivit	ne	ne	ano	ano	ne
Sdělení diagnózy	dobré	dobré	špatné	dobré	dobré

*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*



Respondentům byla roztroušená skleróza diagnostikována ve věkovém rozmezí 22 až 40 let, u paní Terezy a paní Lucie několik let poté, co se objevily první symptomy (paní Lucie v té době už chodila o berlích, diagnózu nebyli lékaři dlouhou dobu schopni přesně stanovit). Výrazně negativní zkušenost se sdělováním diagnózy má jen paní Lucie, se kterou lékaři nekomunikovali, diagnózu řekli jako prvnímu jejímu manželovi. Paní Tereza nemá dobré zkušenosti s lékaři před stanovením diagnózy, kdy ji několikrát poslali domů jako simulantku.

Třebaže riziko rozchodu či rozvodu v důsledku roztroušené sklerózy je vysoké, tak vztahy u paní Lucie, Terezy, Vlasty i pana Davida vydržely. U paní Lucie a paní Vlasty se jednalo o dlouhodobá manželství. Pan David měl v té době s partnerkou děti. Paní Tereza byla se svým manželem teprve dva roky. Sledně Michaela se rozpadl vztah v důsledku roztroušené sklerózy, se svým přítelem byla jeden rok, ještě s ním nebydlela.

Paní Lucie, Tereza a pan David mají děti. Paní Lucie říká, že synovi vždy otevřeně říkala o své chorobě, přesné prožitky si nevybavuje. U manžela paní Terezy sloužila RS jako zdůvodnění, proč být na dceru přísnější, paní Tereza s dcerou v dětství o RS nemluvila. Pan David o nemoci s dětmi nemluví, protože se obává, že syna a dceru jeho nemoc vyděsí.

U všech respondentů je patrná velká potřeba podpory ze strany rodiny, partnerů či blízkých přátel. U rodin paní Vlasty a slečny Michaely pozorujeme výrazné pečující a ochraňující tendence, jež vedou k vzájemnému odcizení a snižují soběstačnost pacientek. Paní V. se hodně bojí, že je pro svou sestru přítěží, zároveň v některých aspektech přejímá roli opečovávaného dítěte, což se projevuje například v tom, že vhodný invalidní vozík hledá její sestra. Pan David díky nemoci lépe docení svou partnerku a celkově tráví s rodinou více času než před stanovením diagnózy. Paní Lucie a paní Tereza hodnotí vztahy v rodině jako dobré, ale blíže se k tématu vyjadřovat nechtěly, obě potřebují podporu partnera především stran péče o domácnost, paní Lucie je na manžela zcela fyzicky odkázaná, zároveň jí manžel značně pomáhá i s finanční situací.

Všechny osoby musely vlivem roztroušené sklerózy změnit své pracovní návyky a jejich příběhy potvrzují, že čím déle RS trvá, tím se možnost pracovního uplatnění snižuje, především v důsledku zhoršeného zdravotního stavu. Paní Tereza a slečna Michaela pracují na částečný úvazek, s výší úvazku jsou spokojené, vnímají svou práci pozitivně, pro paní Terezu je důležitý kontakt s ostatními lidmi a slečna Michaela v práci „zapomíná,

že nějaká RS existuje“, obě mohou vykonávat svou původní profesi. Pan David pracuje na plný úvazek, ale může si pracovní dobu přizpůsobit dle svých potřeb, kvůli nemoci však zpomalil své vysoké pracovní tempo. Přesto je u něho patrná neschopnost přijmout změněnou roli, stále chodí do zaměstnání na plný úvazek a nepřipouští si, že by tomu někdy mohlo být jinak. Paní Vlasta a paní Lucie nepracují, jsou invalidní ve 3. stupni, jejich práce není možná vzhledem ke špatnému zdravotnímu stavu. Paní Vlasta v důsledku RS přestala pracovat jako zdravotní sestra a až do své invalidity pracovala jako sekretářka.

Všechny ženy jsou uznány invalidními, paní Tereza se obává, že jí invalidní důchod nebude v dalších letech uznán, tato možnost je velmi pravděpodobná vzhledem k současnému nastavení diagnostických kritérií. Pan David není uznán invalidním, neboť odmítá jakoukoliv pomoc od státu, v tomto je třeba říct, že pan D. je sice finančně zajištěn a invalidní důchod pro něho není důležitý, ale největší roli zde hraje potřeba pana D. být samostatný a vše zvládnout bez cizí pomoci.

Do svépomocné organizace je zapojena, popřípadě byly zapojeny paní Vlasta, slečna Michaela a paní Lucie. Paní Vlasta již několik let posílá členský příspěvek do Unie Roska, ale nijak aktivně se nezapojuje, výhody spojené s členstvím nevyužívá, má jen obecné povědomí o tom, že v Rosce existuje cosi jako „sociální rehabilitace“ a že „tam chodí ženské vyšívát“. Slečna Michaela se na počátku svého onemocnění snažila zapojit do Sdružení mladých sklerotiků, ale v přítomnosti ostatních nemocných se necítila příliš dobře, v tomto bodě je patrná určitá nesmiřitelnost slečny Michaely s nemocí, respektive její snaha na svou nemoc zapomenout. Paní Lucie byla kdysi registrována v Pražské organizaci vozíčkářů, ale v současné době již není, přičemž důvod, proč své členství v POV neprodloužila, neuvádí. Pan David a slečna Michaela mají stejný problém s odmítáním svépomocných sdružení, souvisí to především s tím, že se svou nemocí stále nejsou plně smířeni. Paní Tereza neprojevila o svépomocné organizace nikdy zájem, většinu času tráví s manželem.

U většiny respondentů se v průběhu nemoci objevila deprese, paní Tereza a slečna Michaela užívají antidepresiva, paní Tereza nadto navštěvuje pravidelně psychoterapii, což se jeví jako ideální kombinace. Pan David užíval antidepresiva po stanovení diagnózy. Paní Vlastě v depresi pomohla její rodina, paní Lucie depresi nepřipouští, dle jejích slov se u ní deprese nikdy neobjevila, se zvládáním onemocnění jí pomáhá křesťanská víra. Předpokládám, že kdyby slečna Michaela a pan David navštěvovali psychoterapeuta, jejich přístup k nemoci by pak nebyl tolik zamítavý.

Pan David a paní Vlasta si museli v důsledku své nemoci najít jiné zájmy. Všichni respondenti mají nějakou volnočasovou aktivitu, která je naplňuje a baví. U slečny Michaely se objevily obavy, aby se její stav nezhoršil a ona nebyla nucena přestat překládat anglické články.

Vyrovnění se s nemocí bylo pro všechny respondenty náročné. Paní Tereze pomáhá přijmout onemocnění psychoterapie, paní Vlasta nachází ve své těžké nemoci úlevu v křesťanském vyznání, pro paní Lucii je důležitá především rodina a přátelé, pan D. se s nemocí nesmířil, situaci zvládá díky únikové strategii „předstírání, že nemoc neexistuje“, u slečny Michaely se setkáváme s obdobným přístupem jako u pana Davida. U slečny M. a pana D. by psychoterapie byla namístě, avšak žádný z nich psychoterapii jako možnou pomoc nevnímá.<sup>8</sup>

Nutnost změny volnočasových aktivit byla patrná především u osob, jejichž zdravotní stav je horší a jejichž zájmy byly spjaté s tělesnou aktivitou. Paní Lucie se místo aktivního tance začala na tanec dívat v televizi, aktivně se zajímá o světové dění, poslouchá audioknihy. Pan David vyměnil turistickou aktivitu za fotografování. U ostatních respondentů ke změně zálib nedošlo, neboť se jedná o činnosti, které zvládají i přes svůj momentální zdravotní stav. Pro všechny respondenty je zájmová činnost důležitou součástí jejich života.

Sdělení diagnózy proběhlo nevhodně u paní Lucie, neboť diagnóza byla sdělena nejdříve manželovi. Ostatní respondenti subjektivně vnímají sdělení diagnózy jako přijatelné.

Pan David byl jako jediný z respondentů překvapen a zaskočen mou prosbou o spolupráci při psaní diplomové práce. Cituji z první SMS: „Milá Petro, chápu, že potřebuješ nějaký sockoidní případ do své diplomky, ale nejsem si jistý, zda Ti můj případ k něčemu bude, moc se mi o té otravné potvoře<sup>9</sup> hovořit nechce, ale pokud Ti to pomůže, tak se u nás zastav.“ Ostatní respondenty byly spíše potěšeny, že se o jejich osobní příběh někdo zajímá.

---

<sup>8</sup> Nadační fond Impuls se snaží zajistit bezplatnou psychoterapii pro pacienty s RS, v MS Centru na Praze 2 poskytuje odbornou pomoc již několik let Renata Malinová.

<sup>9</sup> Otravná potvora = RS. Pan David takto nejčastěji hovoří o své nemoci.

## 4. VYUŽITÍ SYSTÉMU SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ U OSOB S RS

Předkládaná kapitola nabízí pohled na systém sociálního zabezpečení, zaměřuje se na služby, dávky, podporu, kterou mohou čerpat osoby s roztroušenou sklerózou. Tato kapitola má informativní, přehledový charakter, informace doplňují poznatky z praxe (získanými z výpovědí respondentů, které jsem blíže představila v minulé kapitole). Respondentům jsem nastínila jednotlivé body, kterých se bude tato kapitola týkat, pak už záleželo jen na nich, zda se k některým problémům vyjádří, či nikoliv (tyto vsuvky z praxe jsou označeny kurzívou).

V roce 2012 vydala Novartis brožurku *Průvodce sociální problematikou pro pacienty s roztroušenou sklerózou*, která byla prakticky zacílená a velmi přehledná. Z loňského roku pak lze pacientům s RS doporučit *Příručku pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015* či *Slovník sociálního zabezpečení 2015*.

### 4.1. Vymezení základních pojmů

#### Definice osoby se zdravotním postižením

Osoby se zdravotním postižením (OZP) jsou definovány pouze v Zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, § 67 jakožto „fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány a) invalidními ve třetím stupni (dále jen „osoba s těžším zdravotním postižením“), b) invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo c) zdravotně znevýhodněnými (dále jen „osoba zdravotně znevýhodněná“)“. O přiznání statusu osoby se zdravotním znevýhodněním rozhoduje okresní správa sociálního zabezpečení. Osoba se zdravotním postižením je osoba, jejíž postižení negativně ovlivňuje kvalitu života, především v oblasti denních aktivit a v oblastech pracovních a sociálních (Matoušek 2008, s. 255). Mezi OZP se řadí osoby s postižením sluchu, zraku, s poruchami řeči/komunikace, s mentálním postižením, s postižením pohybového ústrojí, s duševním postižením a dalšími nemocemi, jež mají chronický charakter, jako jsou závažné formy epilepsie a diabetes, rovněž lidé po cévní mozkové příhodě (Koláčková – Kodymová 2010, s. 89–108).

#### Sociální zabezpečení

Matoušek ve *Slovníku sociální práce* chápe sociální zabezpečení jako „právem definovaný soubor institucí a institutů, který poskytuje ochranu a pomoc lidem v případech ohrožení zdraví, nemoci, nezaměstnanosti, zdravotního poškození, invalidity, pracovního

úrazu, stáří, těhotenství a mateřství, rodičovství a úmrtí živitele. Na rozdíl od sociální pomoci si na sociální zabezpečení občané sami přispívají“ (Matoušek 2008, s. 206). Zatímco Matoušek staví sociální zabezpečení vedle sociální pomoci, v této diplomové práci chápu systém sociálního zabezpečení širěji, jako zastřešující pojem, pod který zahrnuji i sociální pomoc. Vycházím zde z pojetí Arnoldové (2012, s. 9–12), která dělí systém sociálního zabezpečení takto:

### **1. sociální pojištění**

### **2. státní sociální podpory**

### **3. sociální pomoc (pomoc v hmotné nouzi, sociální služby)**

#### **4. 2 Průkaz osoby se zdravotním postižením**

Osoba se zdravotním postižením má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením (v roce 2012 a 2013 vydávané průkazy mimořádných výhod, kterým nejpozději ke dni 31. 12. 2015 skončila platnost (MPS 2015). Průkaz osoby se zdravotním postižením je možné získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení, žádost o zahájení řízení se podává na pobočce Úřadu práce na předepsaném tiskopise (dle Zákona č. 329/2011 Sb., § 34). Průkaz OZP se dělí na tři stupně – TP, ZTP a ZTP/P (nárok na průkazy má i osoba s postižením orientace, ale z hlediska RS je důležitá především pohyblivost, proto se v otázce nároku na průkaz zaměřuji na pohyblivost, vycházím ze Zákona č. 329/2011 Sb., § 34).

Na průkaz TP má nárok osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti, jedná se o osobu, která má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, tato osoba je sice schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, ale v exteriéru má problémy s chůzí (například kolem překážek a v nerovném terénu) a dokáže ujít jen omezenou vzdálenost. *Paní T. má průkazku TP, ale zvládne ujít i delší vzdálenosti, v MHD by ji nikdo nepustil sednout, je mladá a nemoc na ní není žádným způsobem patrná, 5–10 minut vydrží stát bez problému, ale delší časové úseky jsou pro ni příliš náročné, v takových případech jí průkaz pomáhá.*

Na průkaz ZTP má nárok osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti, jedná se o osobu, která má dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, tato osoba je sice schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, ale v exteriéru má značné obtíže s chůzí a

ujde jen velmi krátké vzdálenosti. *Paní V. chodí o holích, velmi pomalu a velmi neohrabaně, má paraparézu dolních končetin a většinou si netroufá kamkoliv chodit bez cizí pomoci, nárok na průkazku ZTP/P však zatím nemá.*

Na průkaz ZTP/P má nárok osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti s potřebou průvodce. Jedná se o osobu, která trpí dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, tato osoba je schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze vůbec, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku.

**Průkazy TP své držitele opravňují k využití (dle Zákona č. 329/2011 Sb., § 36):**

- a) vyhrazeného místa k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob (mimo míst, jež jsou vázaná na místenku)
- b) přednosti při osobním projednávání své záležitosti (při dlouhém čekání a stání např. na úradech), nevztahuje se na nákupy v obchodech, obstarávání placených služeb, vyšetření ve zdravotnických zařízeních

**Průkazky ZTP své držitele opravňují k využití:**

- a) výhod uvedených u průkazek TP
- b) bezplatné dopravy pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob
- c) slevy 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy

**Průkazky ZTP/P své držitele opravňují k využití:**

- a) výhod uvedených u průkazek TP a ZTP
- b) bezplatné dopravy průvodce pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob
- c) bezplatné dopravy vodícího psa

Držitelům průkazu ZTP nebo ZTP/P a průvodci držitele průkazu ZTP/P může být poskytnuta sleva ze vstupného na kulturní a sportovní akce (tato sleva není nárokovatelná). Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, jsou shrnuty v zákonech o daních z příjmů, o místních poplatcích, o správních poplatcích, o pozemních komunikacích, o dani z nemovitostí aj.

### **4.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou dvě, a to příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku, osoby se zdravotním postižením mohou o tyto dávky žádat

na krajské pobočce Úřadu práce. Kompletní informace vycházejí ze Zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

### **Příspěvek na mobilitu**

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší jednoho roku, která má nárok na průkaz ZTP nebo ZTP/P, opakovaně se v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby. Zákon dále uvádí, že ve výjimečných případech lze příspěvek na mobilitu přiznat i osobě, již jsou poskytovány pobytové sociální služby a která se pravidelně dopravuje. Výše příspěvku na mobilitu činí za kalendářní měsíc 400 Kč (dle Zákona č. 329/2011 Sb., § 6–7).

### **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má dle Zákona č. 329/2011 Sb., § 9 osoba, která má těžkou vadu nosného a pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení nebo těžké zrakové postižení. U této osoby je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, v příloze zákona jsou uvedeny konkrétní typy postižení, které odůvodňují nárok na přiznání. Zvláštní pomůcka slouží osobě k sebeobsluze, k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání nebo ke styku s okolím. Výše příspěvku se určuje vždy individuálně, posuzují se příjmy osoby i společně posuzovaných osob, rozhodující je, zda se jedná o příspěvek na zvláštní pomůcku do 24 tisíc, nad 24 tisíc nebo na úpravu motorového vozidla (Zákona č. 329/2011 Sb., § 10–11). Žádost o příspěvek posuzuje lékař, který vychází zejména z nálezu ošetřujícího lékaře.

## **4.4 Příspěvek na péči**

Jde o jediný příspěvek, který je upraven Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento příspěvek byl primárně zakomponován do zákona jako motivační a podporující prvek, jenž má umožnit osobě závislé na pomoci, aby si služby vybrala i zajistila bez cizího přičinění a o své situaci tedy co nejdéle rozhodovala sama.

Příspěvek na péči je určen osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí **deset základních životních potřeb**: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost (péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let), viz Zákon č. 108/2006 Sb., § 7–10.

Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti, dále je výše příspěvku rozdílná u osob do 18 let a u osob starších 18 let. Výši příspěvku lze u obou skupin navýšit o 2 000 Kč na kalendářní měsíc, nárok na zvýšení má nezaopatřené dítě do 18 let věku, kterému náleží příspěvek, ale i rodič, jemuž náleží příspěvek a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku, jestliže rozhodný příjem v rodině je nižší než dvojnásobek částky životního minima. Dále od 1. 12. 2012 bylo pro děti ve věku 4–7 let, které jsou závislé na péči ve III. nebo IV. stupni, zavedeno zvýšení příspěvku na péči o 2000 Kč, pokud již nemají příspěvek navýšený z důvodu uvedeného výše (viz Zákon č. 108/2006 Sb., § 7–10).

stupeň závislosti	Osoby do 18 let věku		Osoby nad 18 let věku	
	počet nezvládnutých životních potřeb	měsíční výše příspěvku	počet nezvládnutých životních potřeb	měsíční výše příspěvku
I.	3 potřeby	3.000,- Kč	3 až 4 potřeby	800,- Kč
II.	4 až 5 potřeb	6.000,- Kč	5 až 6 potřeb	4.000,- Kč
III.	6 až 7 potřeb	9.000,- Kč	7 až 8 potřeb	8.000,- Kč
IV.	8 až 9 potřeb	12.000,- Kč	9 až 10 potřeb	12.000,- Kč

Tabulka č. 2: Příspěvek na péči (2015). Zdroj: webové stránky veřejného ochránce práv. Dostupné dne 22. 11. 2015 z WWW: <<http://www.ochrance.cz/stiznosti-na-urady/chcete-si-stezovat/zivotni-situace-problemy-a-jejich-reseni/prispevek-na-peci/>>.

*Paní L. má vážný stupeň kvadruplegie, využívá elektrický vozík, který ovládá bradou, krk nemá zasažený, může otáčet hlavou a bez problému hovořit. Paní L. pobírá příspěvek na péči ve 3. stupni, neboť je schopna zvládat 2 základní životní potřeby – komunikaci a orientaci, navzdory tomu potřebuje prakticky 24hodinovou péči.*

#### 4.5 Důchodové pojištění

Pro potřeby této diplomové práce se zaměřím na invalidní důchody dle Zákona č. 155/1995, Sb. o důchodovém pojištění.

Žadatel musí splnit základní podmínky – být mladší 65 let, dosáhnout potřebné doby pojištění a mít dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Osoba je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles její pracovní schopnosti nejméně o 35 % (Zákon č. 155/1995, Sb. § 38–40). Invalidní důchody se v současné době dělí na tři stupně:



- a. nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně
- b. nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně
- c. nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně

Nárok na invalidní důchod zaniká dnem, kdy osoba, které náležel, dosáhla věku 65 let, a tímto dnem zároveň vzniká nárok na starobní důchod ve výši dosavadního invalidního důchodu. Pro poživatele je poté výhodné požádat o výpočet starobního důchodu podle standardních pravidel (MPSV 2015).

Kompletní posudková stanoviska jsou pak uvedena v tzv. vyhlášce pro posuzování invalidity č. 359/2009 Sb., ve znění pozdějších předpisů. K hodnocení dopadů roztroušené sklerózy se využívá Kurtzkeho škála EDSS. Pro ilustraci uvádím příklad lehkého funkčního postižení, které jako první zadává nárok na invalidní důchod prvního stupně. Lehké funkční postižení nastává v okamžiku, kdy je „celková výkonnost omezena, pohyblivost zachována, chůze se sníženým dosahem (cca 500m), vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků (např. lehké parézy dvou končetin, lehké sfinkterové obtíže, okohybné poruchy), některé denní aktivity vykonávány s obtížemi nebo vykonávány s využitím kompenzačních mechanismů a prostředků, EDSS 4, pracovní schopnost klesla o 25 až 35 %“ (Příloha k vyhlášce č. 359/2009, Sb, ve znění pozdějších předpisů, Kapitola VI. – Postižení nervové soustavy, 6b).

Žádost o invalidní důchod se podává na OSSZ na předepsaných rukopisech, k žádosti je nutné připojit posouzení od ošetřujícího lékaře (je vhodné doložit potvrzení od lékaře specialisty). Žádosti posuzují lékaři posudkové služby. Rozhodnutí o přiznání dávky je orgán sociálního zabezpečení povinen vydat nejpozději do 90 dnů ode dne zahájení řízení (ČSSZ 2015).

*Respondenti obecně vyjádřili nedůvěru k tomu, za jakých kritérií se stupně ID posuzují. Paní Lucie říká, že „rozhodně existuje dvojí metr, mám kamarádky, které jsou ve velmi bídném stavu, a důchod jim odklepnut prostě nebyl, zatímco někdo získá důchod kvůli kdejaké prkotině“.*

#### **4.6 Sociální služby pro osoby s RS**

Pro osoby s roztroušenou sklerózou jsou vhodné především služby pro osoby se zdravotním postižením jako osobní asistence, pečovatelská služba, podpora samostatného

bydlení, odlehčovací služby, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, tísňová péče a další sociální služby dle Zákona č. 108/2006 Sb, § 34. Málokterá služba se však cíleně zaměřuje na osoby s RS, v České republice se takto profiluje jen Domov sv. Josefa a Dům Fatima.

*Paní L. dříve hodně využívala služeb osobní asistence, v současné době si z příspěvku na péči platí „neformální“ způsob pomoci – je v kontaktu s jistou školou, která pravidelně nabízí asistence u paní L. na svých nástěnkách, studentům se to však nenabízí jako možná uznatelná praxe, ale jako brigáda. Paní L. je se studentkami spokojená více než s předchozí sociální službou, říká, že je paradoxem, že studenti jsou více spolehliví než lidé ze zmíněné služby. O Domově svatého Josefa hovoří zádušně a chápe ho jako místo poslední pomoci.*

### **Domov sv. Josefa**

Specializovaným zařízením pro osoby s RS je ojedinělý **Domov sv. Josefa**, který provozuje oblastní charita Červený Kostelec. Domov sv. Josefa poskytuje odborné sociální poradenství, pečovatelskou službu, odlehčovací služby, domov pro osoby se zdravotním postižením i chráněné bydlení. Domov sv. Josefa se snaží kromě jiného podporovat osoby s RS též půjčovnou kompenzačních pomůcek, jejímž cílem je co nejdelší zachování péče o klienty v domácím přirozeném prostředí. Specifikem Domova sv. Josefa je nabídka tří druhů pobytů: zdravotního, trvalého a odlehčovacího. Zdravotní pobyt je krátkodobý dvouměsíční pobyt zaměřený na nácvik sebeobsluhy a soběstačnosti, na tento pobyt přispívá zdravotní pojišťovna. Trvalý pobyt je dlouhodobý pobyt. Odlehčovací služba je maximálně na dobu jednoho měsíce, naplňuje tak potřebu péče o osoby, které běžně žijí v rodinném prostředí. Celková kapacita zařízení je 42 klientů (Domov sv. Josefa 2015).

Dům Fatima – centrum pro tělesně postižené, jehož provozovatelem je Arcidiecézní charita Praha, poskytuje registrovanou pobytovou službu sociální rehabilitace pro osoby se zdravotním postižením, tato služba se prezentuje jako vhodná i pro osoby s RS. Kapacita pobytové formy je 14 lůžek (Registr poskytovatelů sociálních služeb 2015). *V současné době (listopad 2015) službu využívá pouze jediný klient s RS, který čeká na umístění do Domova sv. Josefa, neboť sociální rehabilitace již nesplňuje nároky, které vzhledem k svému těžkému zdravotnímu stavu vyžaduje.*

#### 4. 7 Podpora osob se zdravotním postižením na trhu práce

Zákon č. 435/2004 Sb., § 67–83 uvádí jako podporu na trhu práce pro osoby se zdravotním postižením především chráněné pracovní místo, příspěvek na podporu zaměstnávání OZP na chráněném pracovním místě, pracovní rehabilitaci, která zahrnuje přípravu k práci a specializované rekvalifikační kurzy pro osoby se zdravotním postižením.

**Chráněné pracovní místo** je pracovní místo zřízené pro osobu se zdravotním postižením, nutná je písemná dohoda zaměstnavatele s Úřadem práce. Na zřízení chráněného pracovního místa poskytuje Úřad práce zaměstnavateli příspěvek. Chráněné pracovní místo musí být obsazeno po dobu 3 let (Zákon č. 435/2004 Sb., § 75).

Stát se snaží zaměstnavatele motivovat k zaměstnávání osob se zdravotním postižením skrze „**Příspěvek na podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením na chráněném pracovním místě**“, kdy se zaměstnavateli, u něhož pracuje na chráněných místech více než 50 % osob se zdravotním postižením z celkového počtu zaměstnanců, poskytuje tento příspěvek, vyplácený formou částečné úhrady vynaložených prostředků na mzdy a případně dalších nákladů (Zákon č. 435/2004 Sb., § 78).

**Pracovní rehabilitace** je souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Pracovní rehabilitace se poskytuje na podkladě žádosti osoby se zdravotním postižením a je realizována krajskou pobočkou Úřadu práce ČR, ÚP také hradí veškeré náklady s ní spojené. Pracovní rehabilitace zahrnuje zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, teoretickou a praktickou přípravu pro výkon zaměstnání, zprostředkování zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání (Zákon č. 435/2004 Sb., § 69).

**Přípravu k práci** Zákon č. 435/2004 Sb., § 72 chápe jako zapracování osoby se zdravotním postižením na vhodné pracovní místo, opět musí být podepsaná dohoda s ÚP, výhodou přípravy je možná podpora asistenta. Příprava je časově omezena nejdéle na dobu 24 měsíců.

**Specializované rekvalifikační kurzy pro osoby se zdravotním postižením** jsou pak poskytovány za stejných podmínek jako rekvalifikace, osobám se zdravotním postižením je přiznána podpora při rekvalifikaci, která jim náleží i v okamžiku, kdy tyto osoby nejsou vedeny v evidenci uchazečů o zaměstnání (Zákon č. 435/2004 Sb., § 74).

V právech a povinnostech zaměstnavatelů (Zákon č. 435/2004 Sb., § 81) je pak stanovena podmínka, že každá firma, jež má v pracovním poměru více než 25 zaměstnanců, musí podle zákona zaměstnávat osoby se zdravotním postižením v počtu 4% z celkového množství zaměstnanců. Způsoby plnění, tj. zaměstnávání v pracovním poměru, odběr výrobků a služeb nebo odvod do státního rozpočtu, jsou považovány za rovnocenné a lze je vzájemně kombinovat. Jedná se o tzv. pozitivní diskriminaci.

#### **4. 8 Státní sociální podpora a pomoc v hmotné nouzi**

Systém státní sociální podpory je upraven Zákonem č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, podle něhož se poskytují následující dávky: přídavek na dítě, rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení, porodné, pohřebné. Výplata těchto dávek se váže jednak na nezaopatřené dítě a dále na výši příjmů společně posuzovaných osob, OZP nemají žádné výhody.

Dávky v systému pomoci v hmotné nouzi jsou příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc. Osoby se zdravotním postižením zde nemají žádné výhody.

#### **4.9 Slevy na dani pro plátce daně z příjmů fyzických osob**

Osobám, které jsou uznány za invalidní, se daň z příjmu za jednotlivé daňové období výrazně snižuje. V následujícím oddíle uvádím přehled ze Zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů (§ 36). **Osoba, která je uznána invalidní v 1. stupni nebo ve 2. stupni, má nárok na základní slevu na invaliditu ve výši 2 520 Kč. Osoba, která je uznána invalidní ve 3. stupni, má nárok na rozšířenou slevu na invaliditu ve výši 5 040 Kč.** Je-li poplatník držitelem průkazu ZTP/P, má nárok na slevu ve výši 16 140 Kč. Lze uplatnit slevu na manželku (manžela), která je držitelkou průkazu ZTP/P, částka slevy na manžela/manželku 24 840 Kč se pak zvyšuje na dvojnásobek, tedy 49 680 Kč.

#### **Parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením**

Parkovací průkaz pro osoby se zdravotním postižením vydává příslušný obecní úřad (obce s rozšířenou působností) té osobě, která je držitelem průkazu ZTP či ZTP/P (výjimku tvoří osoby postižené úplnou nebo praktickou hluchotou). Osoba s tímto průkazem má právo stát na vyhrazeném parkovacím místě, dále může osoba s parkovacím průkazem žádat u příslušného silničního úřadu o zřízení vyhrazeného parkoviště v místě

bydliště (§ 67). Tyto a další dílčí body upravuje Zákon č. 13/1997, Sb. o pozemních komunikacích. Tabulka č. 3: Využití systému sociálního zabezpečení.

	Paní Tereza	Paní Vlasta	Paní Lucie	Pan David	Slečna Michaela
Invalidita	2. stupeň	3. stupeň	3. stupeň	ne	1. stupeň
Průkaz OZP	TP	ZTP	ZTP/P	ne	ZTP
Příspěvek na mobilitu	ne	ne	ano	ne	ne
Příspěvek na zvláštní pomůcku	ne	ne	ano, stropní zvedací systém	ne	ne
Příspěvek na péči	ne	ne	3. stupeň	ne	ne
Využití soc. služeb	ne	ne	ne	ne	ne
Využití slevy na poplatníka	ano	ne	ne	ne	ne
Využití parkovací karty	ne	ne	ne	ne	ne
Jiné využití soc. zabezpečení	ne	ne	ne	ne	ne
Informace o soc. zabezpečení	internet	rodina	přátelé, asistentky, internet	nevyhledává	internet
Kontakt se sociálním pracovníkem	ne	ne	ano	ne	ne
Využití podpory na trhu práce	ne	ne	ne	ne	ne

*Zdroj: vlastní výzkum (2015).*

#### 4. 10 Využití sociálního zabezpečení u 5 respondentů

Respondentům jsem kladla přesně strukturované uzavřené otázky týkající se toho, zda využívají, nebo nevyužívají jednotlivé prvky systému sociálního zabezpečení. U kontaktu se sociálním pracovníkem jsem poprosila paní Lucii, aby kontakt více objasnila, kladla jsem doplňkovou otázku.

Z přehledu vyplynulo následující: **všechny respondentky jsou v invalidním důchodu** a mají průkazku OZP. Pan David nevyužívá systému sociálního zabezpečení v žádném zmíněném bodě.

Třebaže **paní Vlasta a slečna Michaela mají nárok na příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku, ani jedna jej nevyužívá.** U paní Vlasty se jedná o nechuť se systémem více zabývat, slečna Lucie o příspěvku na zvláštní pomůcku ví, ale nepovažuje nyní za nutné o žádnou pomůcku žádat, příspěvek na mobilitu byl pro ni překvapením, v návaznosti na sdělení, že má na příspěvek právo, chce nyní o příspěvek zažádat. Paní Lucie pobírá příspěvek na mobilitu a zažádala si o příspěvek na zvláštní pomůcku v roce 2014, kdy byl uveden na trh nový typ závěsného zvedacího systému. Paní Lucie, třebaže pobírá příspěvek na péči, nevyužívá zavedené sociální služby, její asistentky a pečovatelky jsou převážně její známé, případně studentky jedné vyšší odborné školy.

Využití **sociálních služeb** by bylo vhodné především pro paní Vlastu a paní Lucii. Paní Lucie využívá neformální pomoci z řad studentek vyšší odborné školy a svých známých, kterou si platí z příspěvku na péči. Paní Vlasta o službě osobní asistence ví, ale nepovažuje ji za nutnou, ani příspěvek na péči nečerpá, i když vzhledem k zhoršující se prognóze by bylo vhodné o příspěvku uvažovat, vše však musí zařídit její sestra, paní Vlasta se v systému ztrácí, invalidní důchod zaměňuje za starobní, o příspěvku na péči neví.

**Slevy na poplatníka** využívá jen paní Tereza, kterou o této možnosti informoval její zaměstnavatel, slečna Michaela o ničem podobném nevěděla, což je obzvláště zarážející, neboť pracuje ve státní sféře, kde by ji o možnosti uplatnění slevy měli informovat.

**Parkovací průkaz pro osobu zdravotně postiženou** je URČEN držitelům ZTP a ZTP/P, kteří mají svůj automobil anebo kteří jsou v nějakém autě

pravidelně přepravováni. Z klientů má na něj nárok paní Vlasta, paní Lucie a slečna Michaela, žádná z nich však tento nárok neuplatňuje, neboť ani ony, ani jejich blízcí automobil nevlastní. Paní Tereza a pan David automobily pravidelně využívají, ale nemají průkaz ZTP či ZTP/P. Paní Tereza je držitelkou průkazu TP a pan David žádný průkaz nemá. Průkaz nenáleží osobám se sluchovým postižením.

**Informace o sociálním zabezpečení** paní Tereza, paní Lucie a slečna Michaela vyhledávají na internetu, paní Vlastu informuje především její rodina. Paní Lucie ještě dostává informace od přátel a asistentek, sama se o tuto problematiku aktivně zajímá a její informace byly skutečně nejkomplexnější. Pan David si informace nepotřebuje vyhledávat.

**V kontaktu se sociálním pracovníkem** byla jen paní Vlasta, a to při sociálním šetření ohledně výše příspěvku na péči. Spolupráci hodnotí následovně: *„Přiběhla mladá holka, že jsem její dnešní pátý případ, že je ve skluzu, že na mě má půlhodinu, odběhla po 20 minutách, podala jsem stížnost, ale dosud na ni nikdo z ÚP nereagoval.“*

Nikdo z dotazovaných nevyužil **podpory pro osoby se zdravotním postižením na trhu práce**. Avšak paní Tereza a slečna Michaela pracují na zkrácený pracovní úvazek (20 hodin týdně).

## 5. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Tato kapitola podává shrnutí kvantitativního výzkumu a je zaměřena na psychosociální podporu pacientů s roztroušenou sklerózou. Ze získaných teoretických poznatků vychází jako důležitá **podpora a pomoc především ze strany rodiny a přátel**, dále je podstatná i **podpora v rámci svépomocných organizací**, což dokazují zejména zkušenosti ze zahraničí. Ve výzkumu dále zjišťuji, zda a jakým způsobem pacienti využívají **systém sociálního zabezpečení** – jak vyplývá z dostupných rešerší, tomuto tématu se zatím nikdo nevěnoval, sociální zabezpečení je přitom důležitou podporou pro každého pacienta s RS, jemuž zdravotní stav přináší různá omezení. Dotazník se tedy zaměřuje na tyto tři oblasti. **Cílem výzkumu je zmapování psychosociální podpory pro pacienty s RS (1. podpora blízkých, tzn. rodina, přátelé, 2. podpora svépomocných sdružení, 3. podpora systému sociálního zabezpečení).**

### 5.1 Hypotézy

**H 1** Mezi respondenty převažují ženy nad muži v poměru 3:1.

**H 2** Respondenti pracují na zkrácený úvazek častěji, než je současný celostátní průměr (cca 7 %).

**H 3** Maximálně 10 % respondentů žije v rezidenčním zařízení.

**H 4** Více než 50 % respondentů vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako přiměřeně pečující a podporující.

**H 5** Více než 90 % respondentů žijících v rezidenčním zařízení (pobytové sociální službě) vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako nedostatečnou.

**H 6** Více než 90 % respondentů žijících s rodiči vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako příliš pečující a ochraňují.

**H 7** Respondenty nejčastěji využívanou sociální službou je osobní asistence a pečovatelská služba.

**H 8** Každý respondent, který pobírá příspěvek na péči, využívá sociální službu.

**H 9** Alespoň 50 % respondentů ve svépomocných organizacích hodnotí jako nejprínosnější psychickou podporu.



**H 10** Nejméně 50 % respondentů získává informace o sociálním zabezpečení nejčastěji z internetu.

## **5.2 Výzkumné otázky**

- 1. O** Jak respondenti vnímají podporu a pomoc svých blízkých?
- 2. O** V jakých případech respondenti vnímají podporu svých blízkých jako nedostatečnou či příliš pečující?
- 3. O** Co považují respondenti za přínos svého členství ve svépomocné organizaci?
- 4. O** Jak respondenti využívají systém sociálního zabezpečení?
- 5. O** Jak respondenti vnímají systém sociálního zabezpečení?
- 6. O** Kde respondenti získávají o systému sociálního zabezpečení informace?

## **5.3 Metodika výzkumu**

Zkoumanou populací jsou pacienti s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou žijící v České republice (hovořící česky) a mající přístup na internet.

Jedná se o kvantitativní výzkum, dotazník vyplňoval respondent samostatně přes internet.

Dotazník obsahoval 20 otázek, z toho 17 uzavřených a pouze 3 otevřené otázky: Q9., Q11., Q12.. Dále z 20 otázek byly 2 nepovinné otázky: Q11., Q12.

Předpokládaná doba vyplnění dotazníku byla 5 minut. Skutečná doba vyplnění dotazníku nakonec činila průměrně 7 minut 49 vteřin.

Dotazník byl zveřejněn na bezplatné službě Vyplňto FREE ([www.vyplnto.cz](http://www.vyplnto.cz)). Účast respondentů byla dobrovolná, bezplatná a zcela anonymní.

Doba sběru dat byla 14 dní, konkrétně od 10. 12. 2015 do 24. 12. 2015.

Aby bylo zaručeno, že respondenty **budou jen pacienti s RS**, byl **dotazník tzv. „neveřejný“**, což znamená, že přístup k dotazníku získají pouze ti respondenti, jimž sdělím svůj *tajný odkaz*, který se mi zobrazil po vytvoření dotazníku. Tuto cestu jsem zvolila z toho důvodu, že v případě veřejného výzkumu by mohl být můj dotazník propagován k vyplnění na samotných stránkách Vyplňto.cz. To jsem si nemohla dovolit především kvůli tomu, že takovéto propagování by mi nedokázalo zajistit respondenty,

které skutečně potřebuji (tedy pacienty s RS), a výsledky dotazníku by mohly být účastí nevhodných respondentů zkresleny.

#### 5.4 Instrument

V předkládané části jsou zveřejněny otázky, které jsem použila ve svém dotazníku. Plné znění dotazníku je pak uvedeno v příloze této diplomové práce. Odpovědi jsou psány *kurzívou*.

Dotazník obsahuje 20 otázek, otázky 11. a 12. byly vzhledem ke své povaze nepovinné:

1. Q Pohlaví: *muž//žena*
2. Q Věk:
3. Q Nejvyšší dosažené vzdělání: *základní//středoškolské//vysokoškolské*
4. Q Věk, ve kterém Vám byla RS diagnostikována:
5. Q Svůj současný zdravotní stav vnímáte jako: *velmi dobrý//spíše dobrý//spíše špatný//velmi špatný*
6. Q Současné pracovní uplatnění: *nepracuji//pracuji na částečný úvazek//pracuji na plný úvazek//jsem OSVČ*
7. Q V současné době žijete: *sám/sama//s rodiči//s partnerem/partnerkou//s partnerem/partnerkou a dětmi//s dětmi//s přáteli//v rezidenčním zařízení//ve sdíleném bydlení*
8. Q Podporu a pomoc svých blízkých vnímáte jako: *nedostatečnou//příliš pečující a ochrannou//přiměřeně pečující a podporující*
9. Q V čem Vám Vaši blízcí nejvíce pomáhají?
10. Q Jste členem svépomocné organizace pro osoby s RS: *ano//ne*
11. Q Pokud jste členem, tak jaké organizace?
12. Q V čem je členství pro vás přínosné?
13. Q Informace o sociálním zabezpečení pro osoby se zdravotním postižením (invalidní důchody, průkazy OZP, příspěvky atd.) nejčastěji získáváte: *z internetu//z letáků a*

*brožur//od známých a přátel//od rodiny//od sociálního pracovníka//od svépomocné organizace*

14. Q Pobíráte invalidní důchod: *ano, 1. stupně// ano, 2. stupně//ano, 3. stupně//ne, nepobírám*

15. Q Jste držitelem průkazu: OZP: *ano, TP//ano, ZTP//ano, ZTP/P//ne, nejsem*

16. Q Pobíráte (nebo jste pobíral/a) některou z těchto dávek: *příspěvek na mobilitu// příspěvek na péči//příspěvek na zvláštní pomůcku//žádnou z dávek nepobírám a nepobíral(a) jsem*

17. Q Využíváte sociální služby (prosím, zaškrtněte): *nevyužívám sociální služby//sociální rehabilitace//odborné sociální poradenství//osobní asistence//domovy pro seniory//pečovatelská služba//podpora samostatného bydlení//odlehčovací služby//denní stacionáře//týdenní stacionáře//domovy pro osoby se zdravotním postižením//chráněné bydlení//tísňová péče//sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením//sociální rehabilitace//sociálně terapeutické dílny//krizová pomoc//telefonická krizová pomoc*

18. Q Systém sociálního zabezpečení pro osoby se zdravotním postižením v ČR vnímáte jako: *velmi dobrý//spíše dobrý//spíše špatný//velmi špatný*

19. Q Kdo Vám nejvíce pomohl, když jste se dozvěděl diagnózu RS? *partner/partnerka//rodiče//přátelé//lékař//psycholog//sociální pracovník*

20. Q Kdo Vás nejvíce podporuje v současnosti? *partner/partnerka//rodiče //přátelé//lékař//psycholog//sociální pracovník*

## **5.5 Průběh dotazování a zpracování dat**

Nejprve jsem rozeslala výzvu k vyplnění svým přátelům a známým (cca 20 osob s RS), poté jsem se obrátila na Sdružení mladých sklerotiků s prosbou o distribuci dotazníku mezi členy sdružení (přišla mi rychlá, poměrně vstřícná, ve výsledku však zamítavá odpověď s tím, že na rozesílání mezi členy nemá dotyčná paní čas, bylo mi doporučeno, abych se obrátila na příslušné skupiny na Facebooku).

Dále jsem poslala obdobnou žádost na e-mailové adresy Rosky, Nadačního Fondu Impuls, webu Aktivní život a Domova sv. Josefa. Nadační fond odpověděl jako první, doporučil se mi obrátit na MS Centra (oslovit vždy konkrétní pracoviště a regionální pobočky Unie Rosky). Nadační fond zároveň projevil zájem o výsledky testování: „Budu velmi ráda, pokud nám poté poskytnete výsledky svého šetření, o problematiku se zajímáme, náš nadační fond totiž jako jediná nezisková organizace financuje právě psychologickou péči pro pacienty s RS.“ (Cituji z e-mailu od paní Stanislavy Beyerové ze dne 11. 12. 2015.)

Oslovila jsem tedy i vybrané stránky na Facebooku, konkrétně skupiny Roztroušená skleróza (veřejná skupina, počet členů 784), Roztroušená skleróza Plzeň (uzavřená skupina, počet členů 57), Roztroušená skleróza – lidé s RS (veřejná skupina, počet členů 393). Postupem času se ozývalo více a více regionálních poboček s tím, že mou prosbu šíří dál.

Z oslovených 13 MS Center reagovalo jako jediné MS Centrum při neurologické klinice 1. LF UK a VFN (Praha 2 – Nové město) s tím, že dotazníky zde mohu rozdat, nicméně je potřeba, aby můj „výzkum“ schválila Etická komise: <http://www.vfn.cz/o-nemocnici/eticka-komise-vfn/>, až souhlas dostanete, tak můžete přijít osobně do našeho RS centra se pacientů ptát“ (cituji e-mail od paní Jany Michalcové, asistentky prof. Havrdové ze dne 16. 12. 2015). Třebaže nabídka byla lákavá, měla jsem v té době již přes 200 vyplněných dotazníků, které se mi zpracovávaly snáze v elektronické podobě, proto jsem se nakonec rozhodla této příležitosti nevyužít.

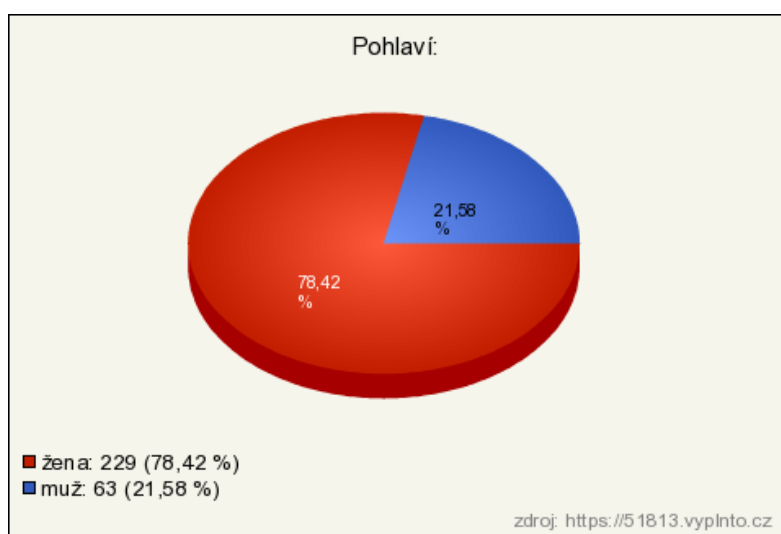
Domov sv. Josefa také reagoval nejprve vstřícně, zajímal mě názor pacientů v rezidenčním zařízení, ale na mou prosbu, zda bych mohla přijet o víkendu a klientů se zeptat osobně (v jiný termín jsem kvůli pracovním povinnostem přijet nemohla), již nikdo neodpověděl. Velkou pomoc mi poskytla psycholog Renata Malinová, působící při MS Centru na Praze 2, která mou prosbu o vyplnění dotazníku rozeslala všem svým pacientům. Dotazování bylo ukončeno dne 24. 12. 2015 s počtem vrácených dotazníků 292, což předčilo veškerá má očekávání.

Mezi výhody plynoucí z elektronické formy dotazování patří především nulový finanční náklad a rychlý sběr dat, dále není nutný převod dat z papírové do elektronické podoby. Díky **rozumnému množství otázek (20)** nejsou respondenti zbytečně zatěžováni

a odrazování od jeho vyplnění, o čemž svědčí i vysoká návratnost dotazníků (81,4 %)<sup>10</sup>. Další výhodou spatřuji v tom, že elektronická forma dotazování mi umožnila **alespoň do jisté míry pokrýt obyvatele všech částí České republiky**, nejen lokalit, ve kterých jsem se během výzkumu osobně pohybovala.

## 5. 6 Výsledky výzkumného šetření

### 1. Q Tabulka č. 4: Pohlaví respondentů



*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*

Průzkumu se zúčastnilo celkem 292 pacientů s roztroušenou sklerózou, z nichž byly **ženy** zastoupeny v celkovém počtu 229 (**78,42%**). **Mužů** se zúčastnilo 64, tedy **21,58 %**. Vzhledem k povaze onemocnění je větší účast žen ve výzkumu zcela přirozeným jevem.

### 2. Q Průměrný věk respondentů

Průměrný věk respondentů byl **41 let**, nejmladšímu respondentovi bylo 16 let, nejstaršímu 73 let.

<sup>10</sup> Návratnost dotazníků je dána poměrem vyplněných a zobrazených dotazníků. Jedná se o orientační údaj, který nebere v potaz ty oslovené respondenty, kteří ani nezobrazili úvodní text (to znamená, že neklikli na odkaz na dotazník).

### 3. Q Tabulka č. 5: Nejvyšší dosažené vzdělání



*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*

Výzkumu se zúčastnilo nejvíce osob se středoškolským vzděláním (60,27 %), méně byly zastoupeny osoby s vysokoškolským vzděláním (36,3 %) a nejméně bylo osob se základním vzděláním (3,42 %).

### 4. Q Věk, ve kterém Vám byla RS diagnostikována

**Průměrný věk diagnózy onemocnění byl 30 let.** Nejnižší věk, ve kterém byla stanovena diagnóza RS, je 13 let. Nejvyšší věk, ve kterém byla stanovena diagnóza, je 58 let. V obou případech se jedná o výjimečné případy. Za zmínku stojí dvě respondentky (č. 74 a 95), které odpověděly, že jim RS byla diagnostikována po narození dítěte. Zajímavé je sdělení respondentky č. 192, která uvádí: „v 19 letech RS jako možná varianta ze 3 nemocí, ve 46 letech po CMP se na základě MR nemoc potvrdila“. Vzhledem k povaze onemocnění je možné, že obdobných případů, kdy nemocnému nebyla RS diagnostikována, je mnohem více, a to především u starších ročníků, neboť dříve nebyly diagnostické metody spolehlivé tolik jako v současné době (viz příklad respondentky paní Vlasty z kazuistik).

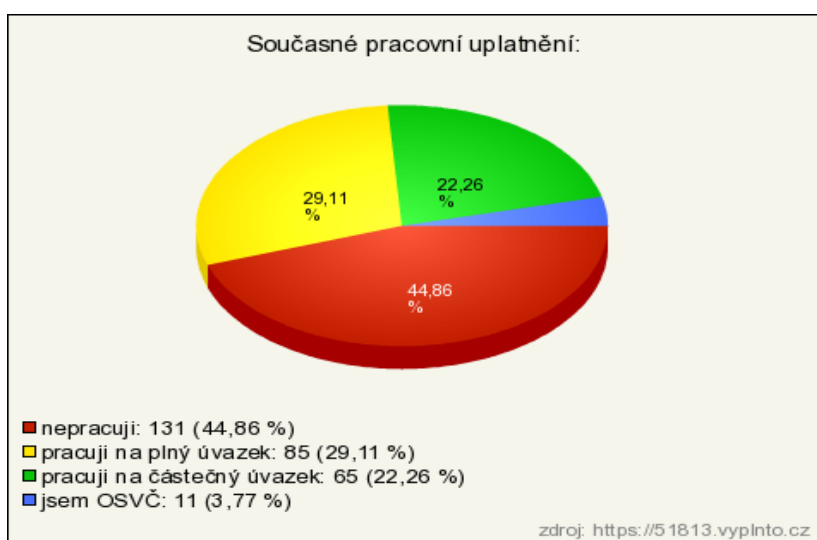
## 5. Q Tabulka č. 6: Svůj současný stav vnímáte jako...



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Pozitivní zprávou je, že téměř polovina respondentů (47,95 %) vnímá subjektivně svůj zdravotní stav jako „spíše dobrý“. Jako „velmi dobrý“ svůj zdravotní stav vnímá 15,07 % respondentů. Jako „spíše špatný“ ho pak označuje 31,16 % osob. Jen 5,82 % respondentů pak svůj stav hodnotí jako „velmi špatný“.

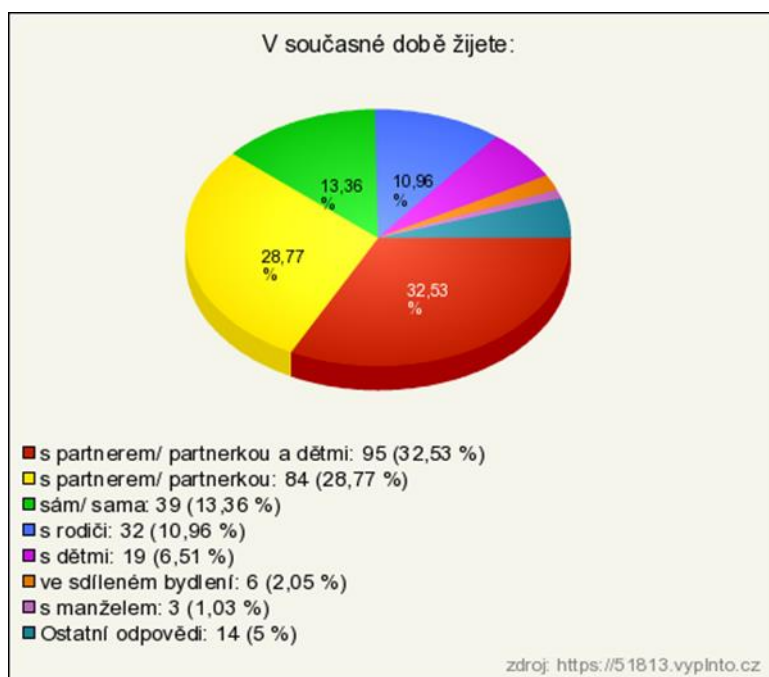
## 6. Q Tabulka č. 7: Současné pracovní uplatnění.



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Nejčastější odpovědí bylo, že respondenti „nepracují“ (44,86 %) Mezi důvody, proč lidé nepracují, může patřit i studium či mateřská dovolená, nemusí tedy jít pouze o důsledek špatného zdravotního stavu. 29,11 % respondentů uvedlo možnost „pracuji na plný úvazek“. Pozitivní je využití částečných úvazků u 22,26 % respondentů, v ČR využívá v běžné populaci částečný úvazek 7 % osob (MPSV 2016)<sup>11</sup>. Jen 3,77 % respondentů uvedla možnost „jsem OSVČ“.

## 7. Q Tabulka č. 8: V současné době žijete.



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

S partnerem/partnerkou a dětmi žije 32,53 % osob. S partnerem/partnerkou 28,77 %. Sám / sama pak 13,36 % respondentů. S rodiči bydlí 10,96 % osob. Pouze s dětmi žije 6 % osob. Ve sdíleném bydlení pak žije zanedbatelných 2,05 % osob. Bydlení s manželem uvádí 1,03 % respondentů.

V tomto bodě se ukazuje jako nebezpečné dát respondentům prostor k doplnění vlastní odpovědi, neboť se výsledky zbytečně zkreslují, této možnosti ve finále využilo 5 % osob. Když vyhodnotím data z „ostatních odpovědí“, tak nejčastěji se jedná o širší rodinu (3 respondenti), partnera a dítě (2 respondenti), matku (2 respondenti), přátele (2 respondenti), osoby **žijící v rezidenčním zařízení (2 respondenti)**, matku samoživitelku

<sup>11</sup> Data z roku 2013 získaná českým statistickým úřadem, článek je dostupný na web adrese MPSV: <http://www.mpsv.cz/cs/16054>



žijící u jednoho z rodičů (1 respondent), prarodiče (1 respondent), matku samoživitelku (1 respondent). Lze však konstatovat, že přes 50 % osob žije s partnerem/partnerkou, ať už s dětmi, nebo bez dětí (32 % + 28 % + 1 % = 51 %).

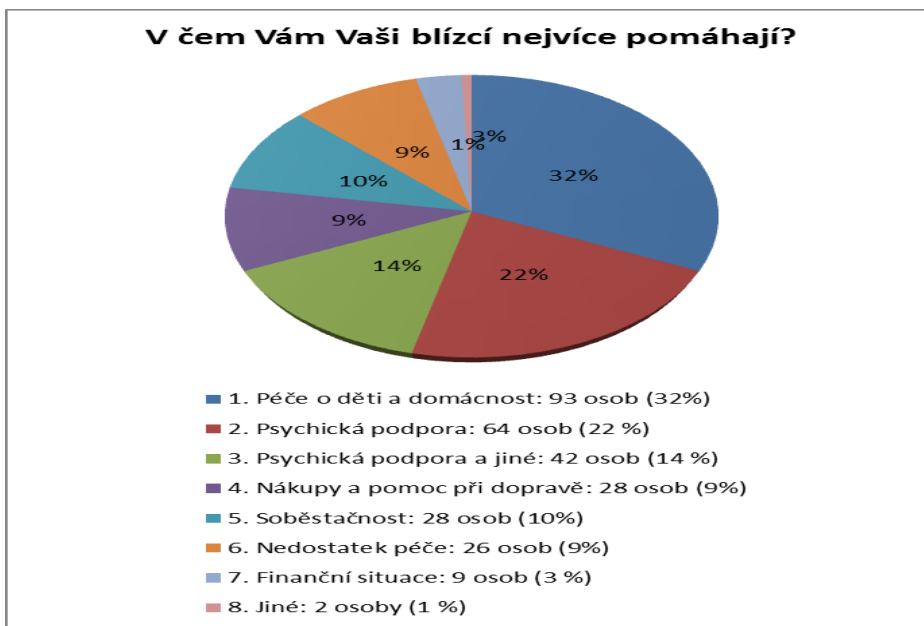
#### 8. Q Tabulka č. 9: Podporu a pomoc svých blízkých vnímáte jako...



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Celých 82,19 % lidí považuje podporu svých blízkých za přiměřeně pečující. 11,64 % respondentů považuje pomoc za nedostatečnou. Za příliš pečující a ochrannou označuje péči svých blízkých 6,16 % respondentů.

#### 9. Q Tabulka č. 10: V čem Vám Vaši blízcí nejvíce pomáhají?



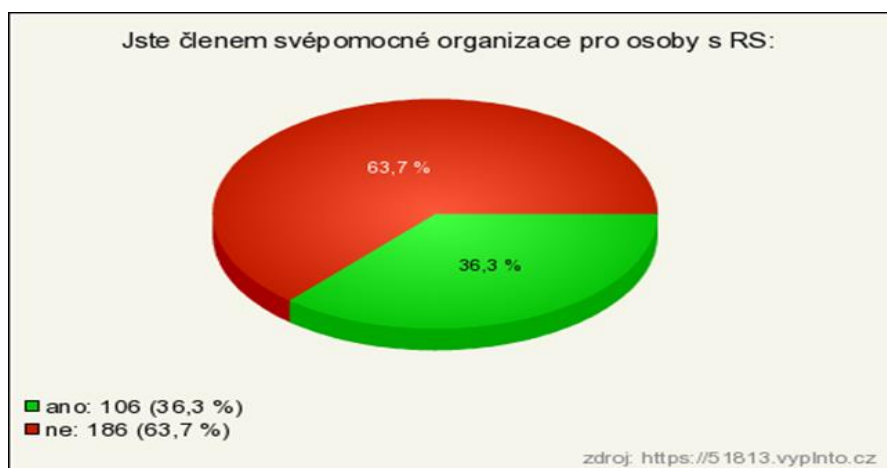
Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Došlé odpovědi jsem uspořádala do 8 nejčastěji se vyskytujících skupin – jedná se o **péči o domácnost a děti //psychickou podporu//psychickou podporu a další pomoc//pomoc při nákupech a dopravě//finanční pomoc//skupinu**, ve které respondenti nebyli zcela spokojeni s přístupem svého okolí//skupinu, která se prohlašovala za zcela samostatnou a žádnou pomoc údajně nepotřebuje.

V odpovědích respondentů nejčastěji zaznívaly tři druhy výroků, a to podpora při **péči o domácnost a děti (32 %)**, **psychická podpora (22 %)** a **psychická podpora spolu s jinou další pomocí (14 %)**, jinou pomocí respondenti myslí především drobné fyzické úkony, které respondent nezvládá sám. Kromě domácnosti a péče o ni se pro respondenty jeví důležitá i **podpora při nákupech a pomoc s dopravou**, nejčastěji převoz automobilem do MS centra či po úřadech (9 %). Celých 10 % respondentů se domnívá, že jsou zcela soběstační a žádnou pomoc od svých blízkých nepotřebují. 9 % respondentů vidí pomoc a podporu okolí jako žádnou či zcela nevhodnou. Pro 3 % respondentů je nejdůležitější finanční podpora blízkých. 1% odpovědí bylo zcela **nevyhodnotitelných** – v jednom případě si respondent stěžoval na nevhodnost otázek, v druhém případě respondent odpověděl jen „N.“.

Psychická podpora a pomoc při úkonech, jež klient nezvládá, se jeví jako nejdůležitější. V potaz je nutno brát především 9 % osob **pociťujících péči jako nedostatečnou**. Jedná se většinou o osoby, kterým chybí psychická podpora (15 osob) nebo podpora při zvládání každodenních úkolů (6 osob), a také o osoby, které napsaly, že jejich blízcí jim „v ničem“ nepomáhají (5 osob).

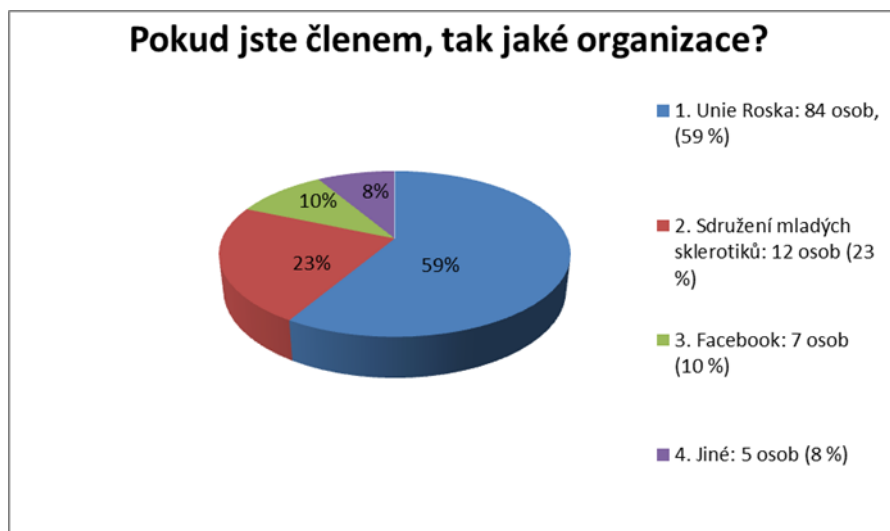
#### 10. Q Tabulka č. 11: Jste členem svépomocné organizace pro osoby s RS?



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

U této otázky je nutno předeslat, že neposkytuje zcela relevantní vzorek, neboť se mi dařilo osoby s RS kontaktovat především prostřednictvím svépomocných skupin. Členem svépomocné organizace je **36,3 % osob**, zatímco **63,7 %** se **nehlásí** k žádné organizaci.

#### 11. Q Tabulka č. 12: Pokud jste členem, tak jaké organizace?

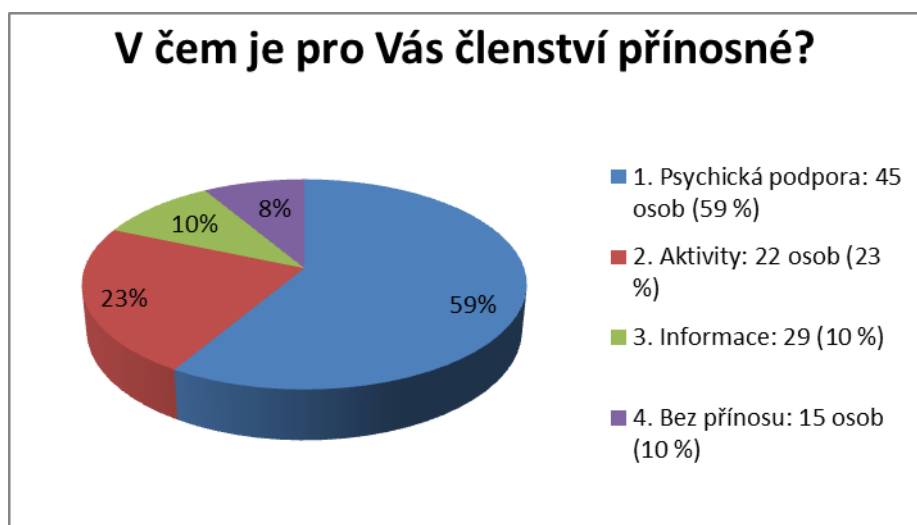


*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*

U této otázky, stejně jako u té předchozí, opět platí, že neposkytuje zcela relevantní vzorek, neboť se mi dařilo osoby s RS kontaktovat především prostřednictvím svépomocných skupin. 36 % respondentů je členem svépomocné organizace pro osoby s RS. 63 % dotazovaných pak není členem žádné svépomocné organizace.

Celých 59 % respondentů uvádí Unii Rosku, 23 % respondentů Sdružení mladých sklerotiků, zajímavým faktem je, že 10 % respondentů považuje za svépomocnou organizaci i skupinu na Facebooku (takových skupin pro osoby s RS je na Facebooku více). Pod výraz „Jiné“ zahrnuji odpovědi jako „zatím nejsem členem žádné organizace“, „byla jsem členkou, ale kvůli neshodám jsem organizaci opustila“, „pravidelně čtu Aktivní život s RS“, „byla jsem, ale už nejsem“ a „v mém okolí se žádná nevyskytuje“.

## 12. Q Tabulka č. 13: V čem je pro Vás členství přínosné

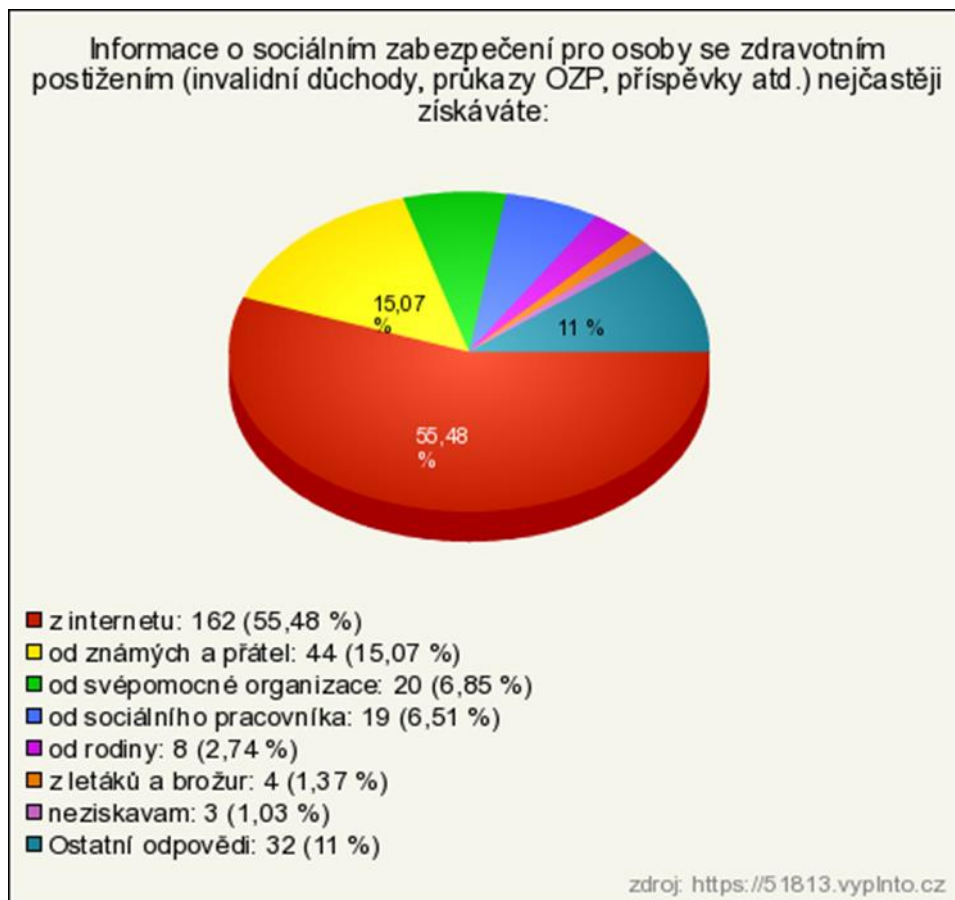


*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*

Stejně jako u 10. otázky se zde snažím vysledovat podobné jevy, které jsem uspořádala do čtyř základních skupin: psychická podpora, aktivity, informace, bez přínosu. **U 59 % respondentů převažuje psychická podpora**, která spočívá nejčastěji v samotném kontaktu se stejně nemocnými pacienty, v povídání si s nimi a sdílení obdobných problémů, důležitý je pro pacienty pocit porozumění a vědomí „že v tom nejsou sami“. **Pro 23 % respondentů jsou důležité především aktivity**, které organizace pořádají (rekondiční pobyty, návštěvy divadel, kondiční cvičení, přednášky, procvičování jemné motoriky, možnost plavání a cvičení). **Pro 10 % respondentů jsou důležité především informace** (časopisy, přehled o kulturním dění, informace o nových léčbách a o systému sociálního zabezpečení).

**Pro 15 % respondentů nepřináší členství žádný užitek**, většinou píší „v ničem“. Například respondentka č. 164 uvádí: „Je to k ničemu, jen abych platila poplatky. Na dýchánky ‚šikovných rukou‘ nechodím, neb chodím do práce a čas není natahovací. Na pobyty také ne, stejně bych si to platila. Když jsem chtěla radu a informace, tak se mnou buď zametli, nebo jsem si to samé přečetla v zákoníku. O tom, na co mám nárok, ticho. Občas chodí dobrý e-mail – k S-kartám... A taky jsem se díky nim dostala do Motola na výzkum o působení Vojtovky.“ Pro další osoby je nepříjemný kontakt se stejně nemocnými (jako je tomu u dvojice respondentů slečny Michaely a pana Davida).

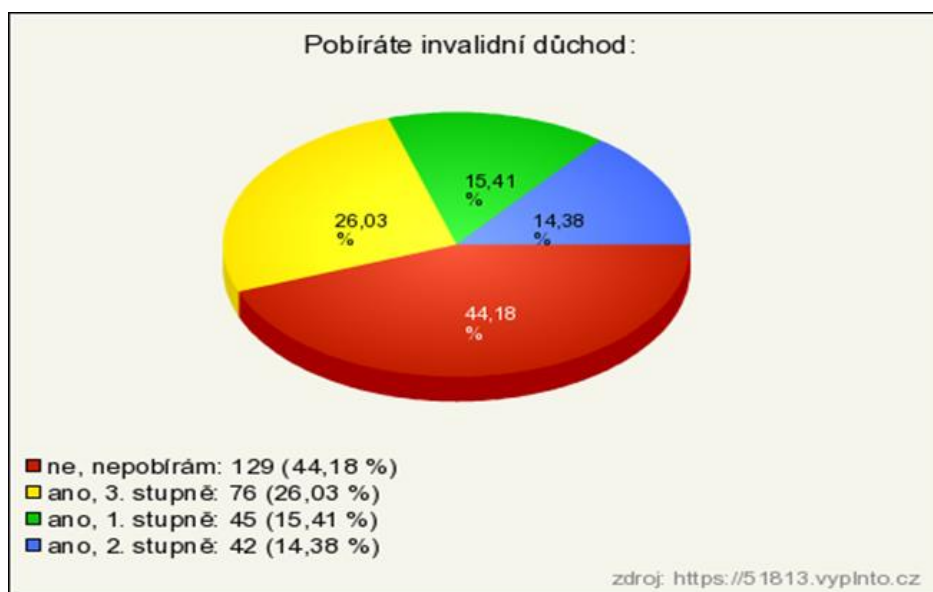
### 13. Q Tabulka č. 14: Informace o sociálním zabezpečení



*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*

**55,48 % respondentů nejčastěji získává informace o sociálním zabezpečení na internetu**, ovšem vzhledem k faktu, že jsem respondenty oslovila jen skrze internet, není jisté, jak moc je tento údaj ve vztahu k celkové populaci nemocných relevantní. Avšak pro 55 % respondentů, kteří internet využívají, je tedy nejčastějším zdrojem informací právě internet. 15,07 % pacientů získává informace nejčastěji od přátel a známých, 6,85 % respondentů od svépomocné organizace, 6,51 % od sociálního pracovníka. Zanedbatelné množství respondentů získává informace z letáků a brožur a stejně zanedbatelné množství osob informace vůbec nezískává. U zbylých odpovědí se však „informace nezískávám“ také objevilo, a to u 15 osob, 4 osoby získávají informace především od lékaře a zbytek respondentů čerpá informace z více zdrojů.

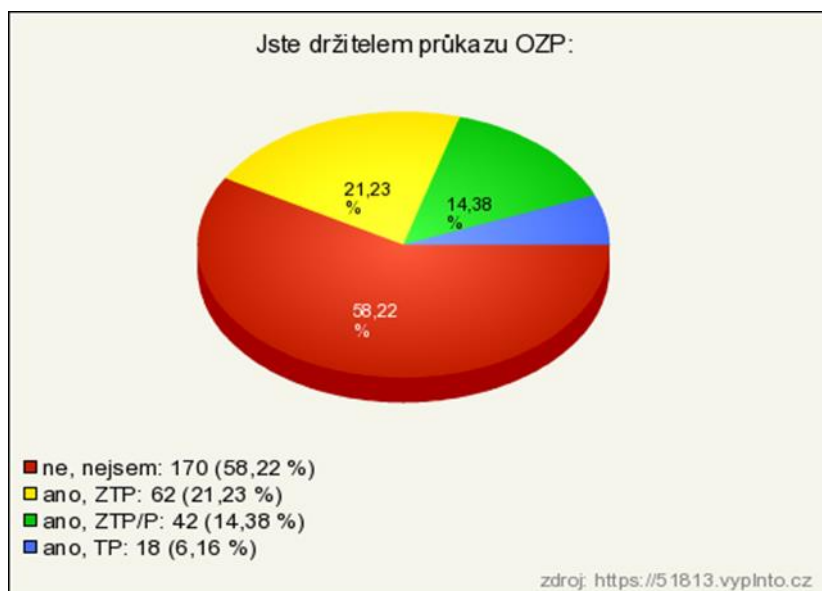
#### 14. Q Tabulka č. 15: Pobíráte invalidní důchod.



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Celých 44,18 % respondentů invalidní důchod nepobírá. 26,03 % pobírá invalidní důchod 3. stupně, 15,41 % pobírá invalidní důchod 1. stupně, 14,38 % pobírá invalidní důchod 2. stupně.

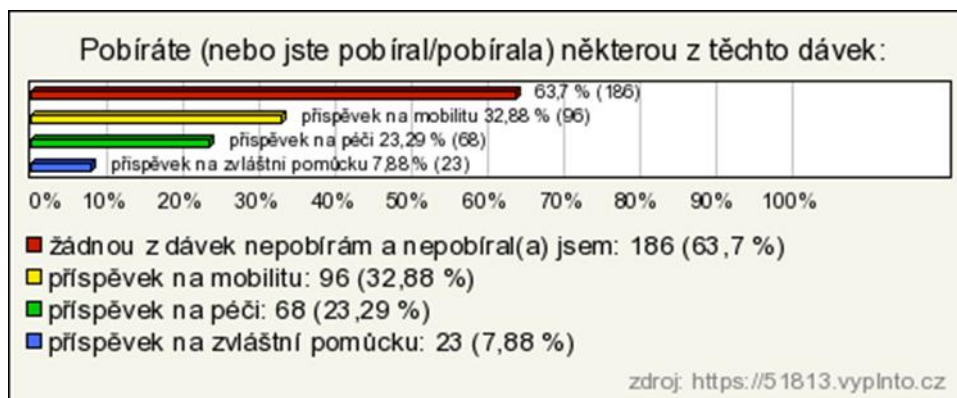
#### 15. Q Tabulka č. 16: Jste držitelem průkazu OZP



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Plných 58,22 % respondentů není držitelem průkazu pro osoby se zdravotním postižením. 21,23 % dotázaných je držitelem průkazu ZTP, 14,38 % vlastní průkaz ZTP/P a 6,16 % disponuje průkazem TP.

#### 16. Q Tabulka č. 17: Pobíráte (nebo jste pobíral/a) některou z těchto dávek

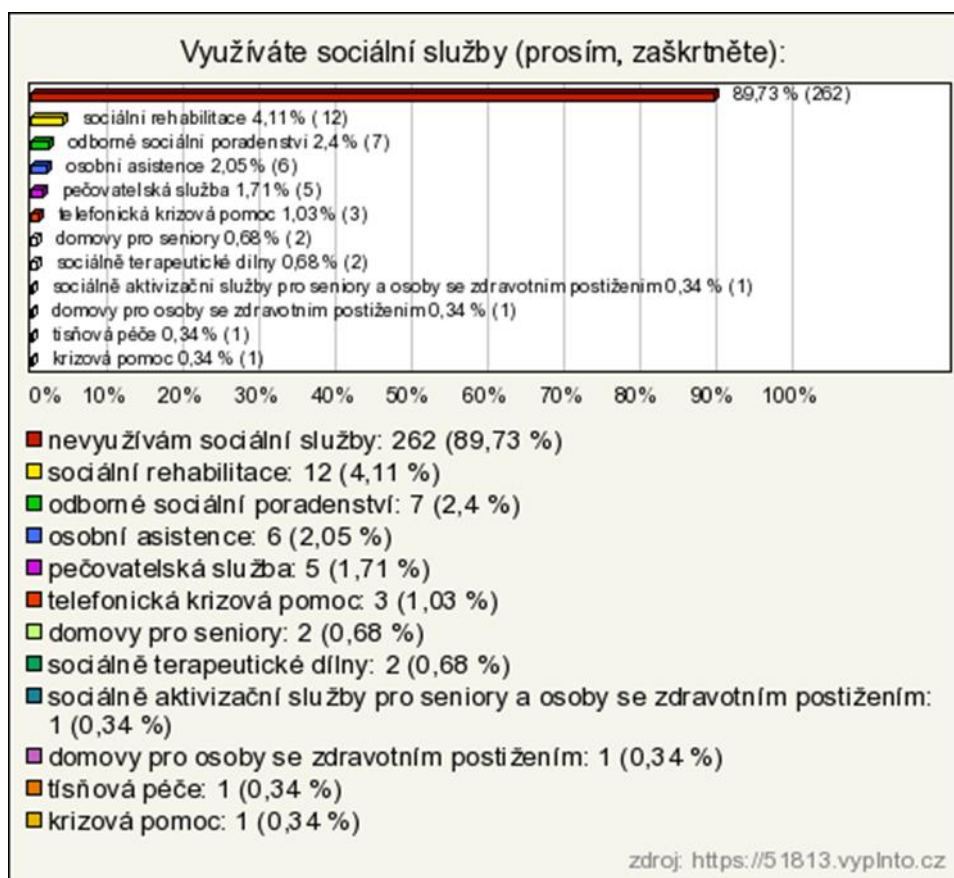


*Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*

63,7% respondentů nikdy žádnou z dávek pro osoby se zdravotním postižením nepobíralo, nejčastější pobíranou dávkou mezi respondenty je příspěvek na mobilitu, který pobírá plných 32,88 % osob, příspěvek na péči pak 23,29 % a příspěvek na zvláštní pomůcku 7,88 %.



## 17. Q Tabulka č. 18: Využíváte sociální služby?

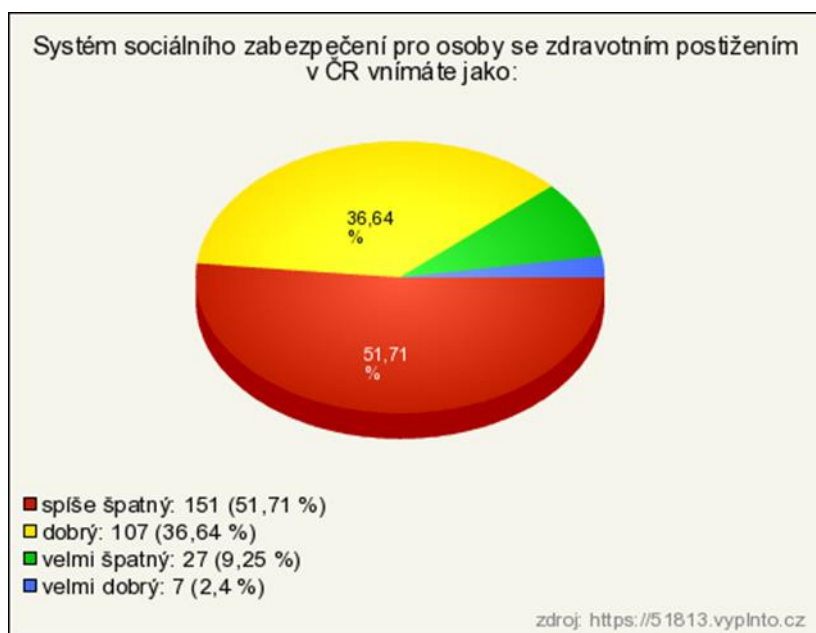


Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

**Sociální služby nevyužívá drtivé procento respondentů (89,73 %).** Nejčastěji využívanou sociální službou je sociální rehabilitace, kterou má registrovanou Unie Roska (4,11 %). Respondenti dále využívají odborné sociální poradenství (2,4 %), osobní asistenci (2,05 %), pečovatelskou službu (1,71 %), telefonickou krizovou pomoc a domovy pro seniory (0,68 %), ostatní služby jsou využívány v minimální míře. **Sociální služby tedy využívá 41 zpovídaných osob, ovšem příspěvek na péči pobírá 68 respondentů.**



## 18. Q Tabulka č. 19: Systém sociálního zabezpečení



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

**51,71 % respondentů vnímá systém jako spíše špatný, 36,64 % jako dobrý, 9,25 % jako velmi špatný, 7 % jako velmi dobrý.** V následujícím zhodnocení se zaměřím na analýzu hodnocení „velmi špatný“ (9,25 %). Celkem 24 osob z 27 respondentů, kteří označují systém sociálního zabezpečení jako velmi špatný, sociální služby nevyužívá, a 20 respondentů zároveň ani nepobírá žádné dávky pro osoby se zdravotním postižením.

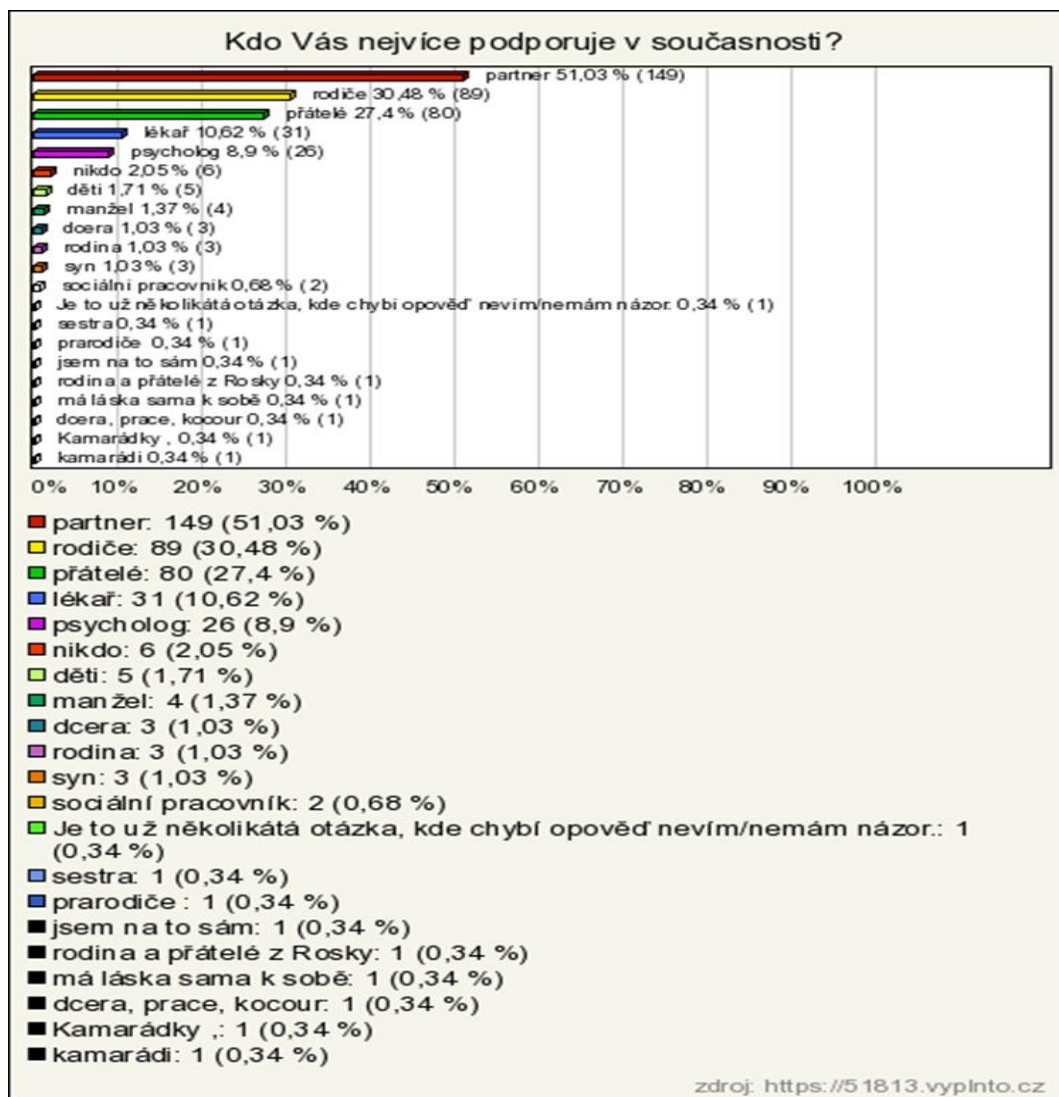
## 19. Q Tabulka č. 20: Kdo Vám nejvíce pomohl při sdělení diagnózy?



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

Nejčastější odpovědi byli „partner/partnerka“ (29,45 %), rodiče nejvíce pomohli 21,92 % respondentů, přátele považuje za nejvíce podpůrné 13,01 % a lékaře 9,59 % respondentů. Psycholog pomohl jen 4,11 % osob, 1,03 % respondentů (3 osoby) si nejvíce pomohlo samo. Množství různorodých variant přinesla odpověď "Jiné" a to u 21 % respondentů (já sám/sama u 21 osob, u 13 osob rodina, u 7 víceméně všichni uvedení, ale každý v jiné oblasti, u 3 osob manžel, u 3 nikdo, u 3 osob svépomocné organizace, u 2 osob skupina na Facebooku, 4 osoby pomoc zvenčí nepotřebovaly, 1 respondentovi nejvíce pomohl kolega, který má sám autoimunitní onemocnění, 1 respondentce pomohla přítelkyně – správcová domu, 1 osobě homeopat, 1 osobě psychiatr). **Dohromady si 24 respondentů muselo pomoci samo.**

20. Q Tabulka č. 21: Kdo Vás nejvíce podporuje v současnosti



Zdroj: Vlastní výzkum (2015).

V současné situaci respondenty nejvíce podporuje partner/partnerka (51,03 %), dále je podporují rodiče (30,48 %), přátelé (27,4 %), lékař (10,62 %), psycholog (8,9 %). 2,05% (8 lidí) si musí pomoci samo, zajímavé je srovnání s předchozí tabulkou – zatímco v tabulce „kdo vám pomohl nejvíce vyrovnat se s nemocí“ uvádí nutnost přijmout onemocnění sám bez pomoci ostatních 24 osob, v současné situaci už si lidé jsou schopni říci o pomoc a jen 8 osob je nuceno si pomáhat i nadále samo. Výjimečně se objevuje informace o tom, že v současné době pacienty nejvíce podporuje **sociální pracovník (2 respondentky)**. **Profily respondentek, které v současné době nejvíce podporuje sociální pracovník, jsou prakticky shodné, společné rysy zvýrazním a uvedu v následující Diskuzi. Pro případy č. 162 a 196 je důležité, že ačkoliv respondentky nepodporuje rodina ani přátelé, nacházejí podporu alespoň v sociálním pracovníkovi. Je zajímavé, že se jedná o respondentky, které shodně pobývají v rezidenčním zařízení.**

## 6. VÝSLEDKY VÝZKUMU

V této kapitole předkládám výsledky výzkumu, začínám potvrzením/vyvrácením hypotéz, následně zodpovídám výzkumné otázky.

### 6.1 Hypotézy

**H 1** Mezi respondenty převažují ženy nad muži v poměru 3:1. **POTVRZENA.**

**H 2** Respondenti pracují na zkrácený úvazek častěji, než je současný celostátní průměr (cca 7 %). **POTVRZENA.** Konkrétně se jedná o 22 % respondentů, kteří pracují na zkrácený pracovní poměr.

**H 3** Maximálně 10 % respondentů žije v rezidenčním zařízení. **POTVRZENA** Z výzkumného vzorku jen 0,62 % respondentů žije v rezidenčním zařízení.

**H 4** Více než 50 % respondentů vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako přiměřeně pečující a podporující. **POTVRZENA.** **Celých 82 % dotazovaných** považuje podporu svých blízkých **za přiměřeně pečující.**

**H 5** Více než 90 % respondentů žijících v rezidenčním zařízení (pobytové sociální službě), vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako nedostatečnou. **POTVRZENA.** **100 % respondentů žijících v rezidenčním zařízení označují péči rodiny jako nedostatečnou.**

**H 6** Více než 90 % respondentů žijících s rodiči vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako přehnaně pečující a ochraňující. **NEPOTVRZENA.** **S rodiči bydlí 32 respondentů, z nichž jen 28,13 % respondentů vnímá podporu a pomoc svých blízkých jako přehnaně pečující a ochraňující.**

**H 7 Respondenty** nejčastěji využívanou sociální službou je osobní asistence a pečovatelská služba. **NEPOTVRZENA.** **Nejčastěji využívanou sociální službou je sociální rehabilitace.**

**H 8** Každý respondent, který pobírá příspěvek na péči, využívá sociální službu. **NEPOTVRZENA.** Sociální služby využívá 41 respondentů, ovšem příspěvek na péči pobírá 68 respondentů.

**H 9** Alespoň 50 % respondentů ve svépomocných organizacích hodnotí jako nejpřínosnější psychickou podporu. **POTVRZENA.** Psychická podpora je nejpřínosnější pro 59 % respondentů.

**H 10** Nejméně 50 % respondentů získává informace o sociálním zabezpečení nejčastěji z internetu. **POTVRZENA.** Celých 55 % respondentů nejčastěji získává informace o sociálním zabezpečení z internetu.

## **6.2. Výzkumné otázky**

### **1. O Jak respondenti vnímají podporu a pomoc svých blízkých?**

**Stěžejní je informace, že 82 % respondentů vnímá podporu a péči blízkých jako přiměřeně pečující.**

Pokud se zaměříme na to, co je pro respondenty při pomoci opravdu důležité, tak výzkum ukazuje jako stěžejní podporu při **péči o domácnost a o děti (32 %)**, dále **psychickou podporu (22 %)**, **psychickou podporu spolu s jinou další pomocí je důležitá pro 14 % respondentů** (jinou další pomocí rozumíme zejména drobné fyzické úkony, které respondent nezvládá sám), **podporu při nákupech a pomoc s dopravou**, nejčastěji převoz automobilem do MS centra či po úřadech (9 %). **10 % respondentů se domnívá, že jsou zcela soběstační a žádnou pomoc od svých blízkých nepotřebují. 9 % respondentů vidí pomoc a podporu okolí jako žádnou či zcela nevhodnou.** Pro 3 % respondentů je **nejdůležitější finanční podpora blízkých. 1% odpovědí bylo zcela nevyhodnotitelných** – v jednom případě si respondent stěžoval na nevhodnost otázek, v druhém případě respondent odpověděl jen „N.“.

### **2. O V jakých případech respondenti vnímají podporu svých blízkých jako nedostatečnou či přehnaně pečující?**

Za nedostatečnou považuje péči svých blízkých **11% respondentů**, jedná se o osoby, které žijí buď sami, s partnerem/partnerkou nebo v rezidenčním zařízení. **Až na 2 respondentky žádná z těchto osob nevyužívá sociální služby** a jejich subjektivní hodnocení zdravotního stavu nevybočuje z průměru, pohybuje se převážně v rozmezí „spíše dobře“ až „spíše špatně“. Z odpovědí vyplývá, že pokud jim rodina nabízí pomoc, je to **pomoc zaměřená spíše na praktické věci** (odvést k lékaři, nakoupit, vyluxovat, vyžehlit atd.) a **chybí jakákoliv psychická podpora (30 respondentů)**, jen u 3 respondentů se psychická podpora vyskytuje, ale **chybí jakákoliv pomoc při zvládání každodenních a spíše praktických obtíží (např. pomoc s úklidem).**

**Za příliš pečující označuje péči svých blízkých 6 % respondentů. 9 respondentů (tedy celá polovina), kteří označují pomoc za příliš pečující, žije s rodiči. Jen 5 respondentů žije s partnerem/partnerkou a 4 respondenti žijí sami. 5 respondentů z 18 je zapojeno do svépomocné organizace. Nikdo z respondentů nevyužívá sociální služby.**

### **3. O Co považují respondenti za přínos svého členství ve svépomocné organizaci?**

**59 % respondentů vnímá jako nejvíce přínosnou psychickou podporu, která spočívá nejčastěji v samotném kontaktu se stejně nemocnými pacienty, v povídání si s nimi a sdílení obdobných problémů, důležitý je pro pacienty pocit porozumění. Pro 23 % respondentů spočívá přínos především v aktivitách, které organizace pořádají (rekondiční pobyty, návštěvy divadel, kondiční cvičení, přednášky, procvičování jemné motoriky, možnost plavání a cvičení). Pro 10 % respondentů jsou důležité především informace (časopisy, přehled o kulturním dění, informace o nových léčbách a o systému sociálního zabezpečení).**

### **4. O Jak respondenti využívají systém sociálního zabezpečení?**

Ukazuje se, že respondenti spíše systém sociálního zabezpečení nevyužívají. **63% respondentů nikdy žádnou z dávek pro osoby se zdravotním postižením nepobíralo,** nejčastější pobíranou dávkou je příspěvek na mobilitu, který pobírá plných 32 % osob, příspěvek na péči pak 23 % a příspěvek na zvláštní pomůcku 7 % respondentů.

**Jen 26 % respondentů pobírá invalidní důchod 3. stupně, 15 % dotazovaných pobírá invalidní důchod 1. stupně, 14 % jich pobírá invalidní důchod 2. stupně. Dále jen 21 % respondentů je držitelem průkazu ZTP, 14 % průkazu ZTP/P a 6 % průkazu TP.**

**Sociální služby nevyužívá drtivé procento respondentů (89 %).** Nejčastěji využívanou sociální službou je sociální rehabilitace, kterou má registrovanou Unie Roska (4 %).

### **5. O Jak respondenti hodnotí systém sociálního zabezpečení?**

**51 % respondentů vnímá systém sociálního zabezpečení jako spíše špatný, 36 % jako dobrý, 9 % jako velmi špatný, 7 % jako velmi dobrý. Zjednodušíme-li výsledky,**

tak 60 % respondentů považuje systém za špatný, tito respondenti ovšem získávali informace převážně na internetu (90 % z respondentů, kteří hodnotí systém jako spíše špatný a špatný).

#### **6. O Kde respondenti získávají o systému sociálního zabezpečení informace?**

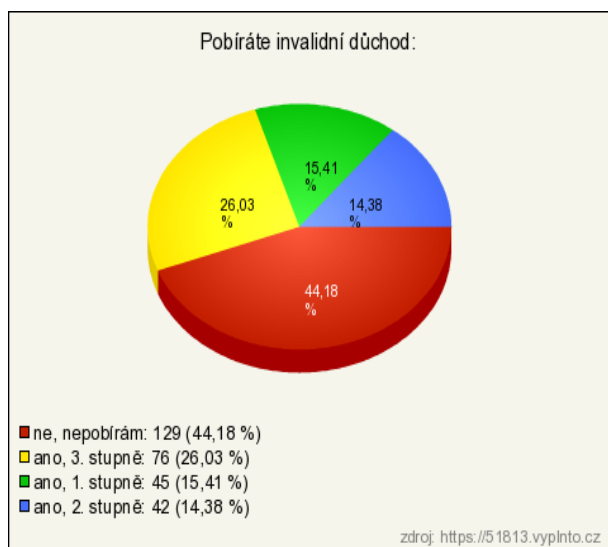
**55 % respondentů nejčastěji získává informace na internetu**, 15 % dotazovaných získává informace nejčastěji od přátel a známých, dalších 6 % respondentů od svépomocné organizace, 6 % od sociálního pracovníka. Zanedbatelné množství respondentů získává informace z letáků a brožur a podobně malé množství osob informace vůbec nezískává.

## 7. DISKUZE

V diskuzi uvádím stěžejní informace i některé zajímavosti, jež se objevily v průběhu výzkumného šetření, ale jejichž interpretaci nemůžu opřít o jednoznačná fakta, která by vyplynula z výzkumu. Jako první uvádím případ disproporce mezi pobírateli invalidního důchodu a držiteli průkazek OZP. V další části stojí za povšimnutí případy dvou respondentek, které shodně označují sociální pracovníci jako osobu, která je pro ně v současné situaci nejdůležitější. A nakonec uvádím zamyšlení nad tím, proč tolik respondentů považuje systém sociálního zabezpečení za velmi špatný.

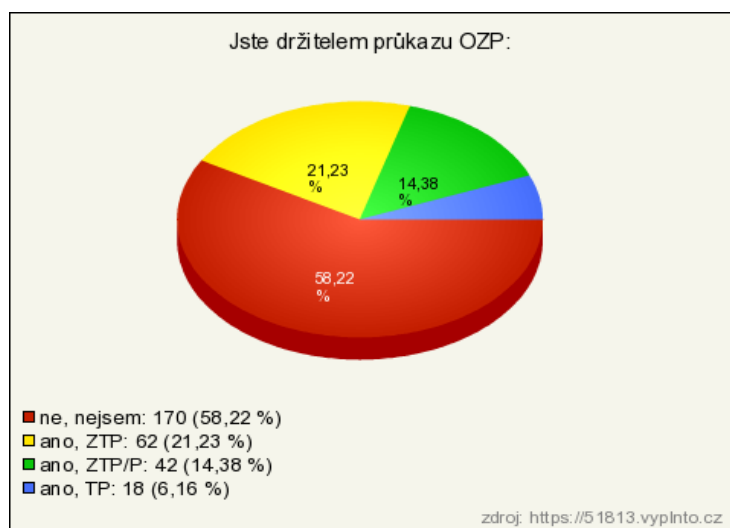
### 7.1 Invalidní důchod x průkaz OZP

Tabulka č. 15: Pobíráte invalidní důchod.



*Zdroj: Vlastní výzkum*

Tabulka č. 16: Jste držitelem průkazu OZP



*.Zdroj: Vlastní výzkum.*



U **tabulek 15 a 16** je zajímavá jejich vzájemná komparace. Invalidní důchod pobírá skoro 55 % respondentů, ale držitelem průkazu pro osoby se zdravotním postižením je jen 41 % osob. Vzhledem k povaze výzkumu nejsme schopni zcela zjistit, z jakého důvodu k této disproporci dochází. Lze se domnívat, že někteří respondenti přehlížejí možné výhody, které jim průkaz OZP přináší (u TP je skutečně jeho využití prakticky nulové). Další problém spatřuji v tom, že průkaz OZP vydává Úřad práce, zatímco invalidní důchod vyřizuje ČSSZ, a pro respondenty může být vyřizování dalších úředních záležitostí příliš náročné. Ovšem tato vysvětlení jsou pouze domněnkami, na dotyčné otázky výzkum nedává jednoznačné odpovědi.

## **7.2 Role sociálního pracovníka při péči o pacienta s RS**

Z hlediska sociální práce je důležitý případ dvou respondentek, **které shodně v současné době nejvíce podporuje sociální pracovník**, jejich příběhy vykazují mnoho společných bodů, které v následující části zvýrazním.

Respondentce č. 162 je **58 let, má středoškolské vzdělání**, RS jí byla diagnostikována ve 25 letech, svůj zdravotní stav označuje jako spíše dobrý, **je v rezidenčním zařízení a nepracuje, pomoc okolí vnímá jako nedostatečnou, sama k tomu říká: „Mám jenom dvě neteře (po mém zemřelém dvojčeti – sestře), které mě nejdříve oškubaly o všechny finance a potom šouply do starobince. Už se mnou nekomunikují, asi proto, že už ze mě nic nekouká – myslím peníze, které by ze mě mohly vytáhnout.“**Je členem organizace Unie Roska Praha, ale teď **už členství v ničem nevyužívá, informace o sociálním zabezpečení získává z internetu, uvádí, že je invalidní v 1. stupni a je držitelkou průkazu ZTP/P, pobírá či pobírala příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, využívá sociální služby** (domov pro seniory a sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením), systém sociálního zabezpečení hodnotí jako spíše špatný, při sdělení diagnózy ji nejvíce podporovali rodiče, **v současné době lékař a sociální pracovník.**

Respondentce č. 196 je **58 let, má středoškolské vzdělání**, RS jí byla diagnostikována ve 42 letech, svůj současný zdravotní stav označuje jako spíše špatný. **Nepracuje a žije v rezidenčním zařízení, podporu blízkých vnímá jak nedostatečnou, na otázku „v čem vám blízcí lidé pomáhají“ odpovídá „ne, nepomáhají“, není členkou svépomocné organizace, informace o sociálním zabezpečení získává nejčastěji z internetu, uvádí, že je invalidní ve 3. stupni, je držitelkou průkazu ZTP/P. Pobírá či pobírala příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu, využívá sociální služby, konkrétně**

domov pro osoby se zdravotním postižením. Systém sociálního zabezpečení vnímá jako velmi špatný, při sdělení diagnózy jí nejvíce pomohli přátelé, **v současné době je nahradil sociální pracovník**

**Pro případy č. 162 a 196 je důležité, že ačkoliv respondentky nepodporuje rodina či přátelé, nacházejí podporu alespoň v sociálním pracovníkovi. Je zajímavé, že se jedná o respondentky, které shodně pobývají v rezidenčním zařízení.**

### **7.3 Hodnocení systému sociálního zabezpečení jako „velmi špatného“**

24 osob z 27 respondentů, kteří označují systém sociálního zabezpečení jako velmi špatný, sociální služby nevyužívá, a 20 respondentů zároveň ani nepobírá žádné dávky pro osoby se zdravotním postižením. Z přehledu vyplývá, že tendenci označit systém „jako velmi špatný“ mívají spíše osoby, které systém nijak prakticky nevyužívají. Nabízí se otázka, zda je příčinou nízká informovanost respondentů, nebo jestli se jedná o systémovou chybu – např. že systém není natolik pružný, aby nabídl pomoc všem pacientům, kteří pomoc potřebují.

## ZÁVĚR

Předkládaná diplomová práce poukazuje na roztroušenou sklerózu jako komplexní problém. Při zkoumání daného jevu vycházím jak z české, tak ze zahraniční literatury a využívám kvalitativní i kvantitativní metodu sběru dat.

Diplomová práce poukazuje na úskalí, která dané onemocnění provázejí, v oblasti mezilidských vztahů. Potřeba psychické podpory při zvládání RS se jeví jako velmi důležitá, a to nejen v rodině, ale i ve svépomocných sdruženích.

Přítomná práce poukazuje na nový fenomén, kdy lidé často chápou sociální síť jako svého druhu svépomocnou organizaci, která jim pomáhá překlenout těžké zkoušky spojené s jejich diagnózou. S rozvojem internetu se samozřejmě nejedná o nic převratného, přesto mě příjemně překvapilo, nakolik mohou být podpůrné patientské skupiny na Facebooku užitečné a kolik důležitých informací z nich tam lze nalézt.

Z mého kvantitativního šetření pak vyplývá především nízké využívání sociálních služeb a celková nespokojenost se současným nastavením sociálního zabezpečení. Nejvíce využívanou sociální službou se ukazuje být sociální rehabilitace, kterou provozuje Unie Roska, dále pacienti využívají odborného sociálního poradenství, osobní asistence a pečovatelské služby. U kvalitativního šetření se také ukázala určitá neznalost pacientů, na co všechno mají vlastně právo.

V závěru nelze opominout smutný fakt, že sociální pracovník se stává důležitou osobou teprve v okamžiku, kdy klient pobývá v rezidenčním zařízení. Z respondentů, s nimiž jsem mluvila osobně, má podobnou zkušenost jen paní Lucie, ale její kontakt se sociálním pracovníkem byl značně neuspokojivý. Jako apriorní problém pak nevidím ani tak neochotu sociálních pracovníků, jako spíše špatné systémové nastavení, kdy na jednoho sociálního pracovníka vychází velké množství případů, které má za jeden den zvládnout.

Nadační Fond Impuls projevil velký zájem o výsledky kvantitativního šetření, potažmo o celou diplomovou práci.

Pozitivní byla i zpětná vazba od jedné z respondentek: *„Nejvíce mi pomáhá můj partner, který se dokáže postarat o vše potřebné, když mi není dobře. Zároveň má*

*pochopení pro mou únavu, respektuje i mé občasné lítostivé projevy (proč zrovna já?). Celkově mě bere takovou, jaká jsem. Za to jsem velmi ráda, uvědomuji si to teď i díky tomuhle dotazníku.“*

## SEZNAM TABULEK

- Tabulka č. 1: Shrnutí a interpretace kazuistik. *Zdroj: vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 2: Příspěvek na péči. *Zdroj: webové stránky veřejného ochránce práv (2015).*
- Tabulka č. 3: Využití systému sociálního zabezpečení. *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 4: Pohlaví respondentů. *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 5: Nejvyšší dosažené vzdělání. *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 6: Svůj současný stav vnímáte... *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 7: Současné pracovní uplatnění... *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 8: V současné době žijete... *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 9: Podporu a pomoc svých blízkých vnímáte jako... *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 10: V čem Vám Vaši blízcí nejvíce pomáhají? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 11: Jste členem svépomocné organizace pro osoby s RS? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 12: Pokud jste členem, tak jaké organizace? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 13: V čem je pro Vás členství přínosné? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 14: Informace o sociálním zabezpečení... *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 15: Pobíráte invalidní důchod? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 16: Jste držitelem průkazu OZP? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 17: Pobíráte (nebo jste pobíral/a) některou z těchto dávek? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 18: Využíváte sociální služby? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 19: Systém sociálního zabezpečení... *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 20: Kdo Vám nejvíce pomohl při sdělení diagnózy? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015).*
- Tabulka č. 21: Kdo Vás nejvíce podporuje v současnosti? *Zdroj: Vlastní výzkum (2015)*
- .

## SEZNAM LITERATURY

AMBLER, Z. (2006): *Základy neurologie*, vyd. 6., Praha: Galén, s. 351. ISBN 80-246-1258-5.

AMPAPOVÁ – AMPAPA (2013): Optická neuritida a roztroušená skleróza, in *Klinická farmakologie a farmacie*, roč. 27, č. 2, s. 75–79. ISSN 1803-5353.

ARNOLDOVÁ, A. (2012): *Sociální zabezpečení I.*, vyd. 2., Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3724-9.

AV – INSTITUT (2015): *Návrat osob s roztroušenou sklerózou do práce* [online, cit. 6. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <<http://www.av-institut.cz/navrat-osob-s-roztrousenou-sklerozou-do-prace>>.

BENEŠOVÁ, Y. (2013): *Roztroušená skleróza – epidemiologie, etiopatogeneze, genetika, patofyziologie, klinický obraz*, vyd. 1., Brno: Masarykova univerzita, s. 40. ISBN 978-80-210-6394-5. Dostupné z WWW: <<http://is.muni.cz/elportal/?id=1113493>>.

BENETT, F. (2002): *Psychosocial Issues and Interventions in Multiple Sclerosis: Psychosocial and Vocational Interventions*, ed. Fraser, Clemmons, Bennett, New York: Demos Medical Publishing, s. 83–125.

BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J. (2014): *Detekce kognitivních poruch u roztroušené sklerózy*, Praha: Univerzita Karlova, s. 61. Dizertační práce.

BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ – KOVÁŘOVÁ a kol. (2013): *Klinický obraz roztroušené sklerózy a neuromyelitisoptica*, ed. Havrdová, vyd. 1., Praha: Mladá fronta, s. 117–164. ISBN 978-80-204-3154-7.

BUCHTOVÁ, B. (2002): *Nezaměstnanost: psychologický, ekonomický a sociální problém*, vyd. 1., Praha: Grada, s. 236. ISBN 80-24790-06-8.

BURNFIELD, A. (1998): *Můj život s „ereskou“*, vyd. 1., Praha: Unie Roska, s. 152.

ČSSZ (2015): *Nejčastější dotazy – důchodové pojištění* [online, cit. 9. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <http://www.cssz.cz/cz/o-cssz/informace/nejcastejsi-dotazy/nejcastejsi-dotazy-duchodove-pojisteni.htm>.

DOMOV SV. JOSEFA (2015): *Domov se představuje* [online, cit. 1. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <http://www.domovsvatehojosefa.cz/>.

HAVRDOVÁ, E. a kol. (1999): *Je roztroušená skleróza váš problém? Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*, vyd. 1., Praha: Unie Roska, s. 156.

HAVRDOVÁ, E. a kol. (2006): *Je roztroušená skleróza váš problém? Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*, vyd. 2. (doplněné a přepracované), Praha: Unie Roska, s. 192.

HAVRDOVÁ, E. a kol. (2013): *Roztroušená skleróza*, vyd. 1., Praha: Mladá fronta, s. 485. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, E. et al. (2015): *Roztroušená skleróza pro praxi*, vyd. 1., Praha: Galén, s. 161. ISBN 978-80-7492-189-6.

HORÁKOVÁ, D. (2007): Roztroušená skleróza a mateřství, in *Neurologie pro praxi*, roč. 8, č. 4, s. 32–34. ISSN 1803-5280.

HORÁKOVÁ – VÁCHOVÁ (2013): Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy, in *Roztroušená skleróza*, ed. Havrdová, vyd. 1., Praha: Mladá fronta, s. 102–117. ISBN 978-80-204-3154-7.

HORÁKOVÁ – VANĚČKOVÁ (2012): Význam magnetické rezonance ve sledování aktivity roztroušené sklerózy – pohled klinického neurologa, in *Neurologie pro praxi*, roč. 13, č. 6, s. 320–324. ISSN 1803-5280.

JADRNÁ, P. (2011): *Zkušenost mužů dlouhodobě žijících v manželství se ženou s dg. roztroušená skleróza*, Brno: Masarykova univerzita, s. 86. Diplomová práce.

KARBANOVÁ, P. (2015): *Psychosociální podpora pro pacienty s roztroušenou sklerózou (výsledky průzkumu)* [online, cit. 6. 1. 2016]. Dostupné z WWW: <https://51813.vyplnto.cz.>.

KRASULOVÁ (2007): Genetika a RS, in *Roska: časopis České Multiple Sclerosis společnosti*, roč. 24, č. 1, s. 20–21. ISSN 12114030.

- KŘIVOHLAVÝ, J. (2002): *Psychologie nemoci*, vyd. 1., Praha: Grada Publishing, s. 200. ISBN 978-80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (1989): *Vážně nemocný mezi námi*, vyd. 1., Praha: Avicenum, s. 108. ISBN 08-065-89.
- LENSKÝ, P. (2002): *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*, vyd. 1., Praha: Unie Roska, s. 182.
- LENSKÝ, P. (1996): *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, vyd. 1., Praha: Unie Roska, s. 115.
- KAŇOVSKÝ – HERZIG (2007): *Obecná neurologie*, vyd. 1., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 242. ISBN 978-80-244-1663-2.
- KASTOVÁ, V. (2010): *Krize a tvořivý přístup k ní – typy krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*, vyd. 2., Praha: Portál, s. 168. ISBN 978-80-7367-800-5.
- KOLÁČKOVÁ – KODYMOVÁ (2010): Sociální práce se zdravotně znevýhodněným, in *Sociální práce v praxi*, ed. O. Matoušek, P. Kodymová, J. Kolářková, vyd. 2., Praha: Portál, s. 89–108. ISBN 978-80-7367-818-0.
- MALIK – DONNELLY – BARNETT (2014): *Fast Facts: Multiple Sclerosis*, vyd. 3., Oxford: Health Press Limited, s. 136. ISBN 978-1-908541-33-8.
- MATOUŠEK, O. a kol. (2007): *Základy sociální práce*, vyd. 2., Praha: Portál, s. 312. ISBN 978-80-7367-331-4.
- MATOUŠEK, O. (2008): *Slovník sociální práce*, vyd. 2., Praha: Portál, s. 271. ISBN 978-80-7367-368-0.
- MAREŠ, P. (2002): *Nezaměstnanost jako sociální problém*, vyd. 3., Praha: SLON, s. 172. ISBN 80-86429-08-3.
- MPSV (2016): *Počet částečných úvazků za dva roky vzrostl o čtvrtinu* [online, cit. 6. 1. 2016]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/16054>>.
- MPSV (2015): *Důchodové pojištění* [online, cit. 5. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/3>>.



NOVOTNÁ – EHLEER (2005): Výskyt deprese u roztroušené sklerózy, in *Psychiatrie pro praxi*, roč. 6, č. 6, s. 294–296. ISSN 1803-5272.

ONDROVÁ, P. (2013): *Vliv roztroušené sklerózy na pracovní uplatnění*, Brno: Masarykova univerzita, s. 86. Diplomová práce.

PÍTHA – PRYMULA (2013): Jaká rizika přináší očkování u pacientů s roztroušenou sklerózou? Mýty a realita, in *Neurologie pro praxi*, roč. 14, č. 4, s. 188–192. ISSN 1803-5280.

POTMĚŠILOVÁ, H. (2012): *Průvodce sociální problematikou – pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Praha: Novartis, s. 30. Dostupné z WWW: [http://www.nfozp.cz/download/final\\_GIL\\_Brozura-socialni-problematika\\_GIL-013-04-2012.pdf](http://www.nfozp.cz/download/final_GIL_Brozura-socialni-problematika_GIL-013-04-2012.pdf).

PRAŠKO, J. a kol. (2003): *Deprese a jak ji zvládat*, vyd. 2., Praha: Portál, s. 180. ISBN 80-7178-809-0.

Příloha k vyhlášce č. 359/2009, Sb., ve znění pozdějších předpisů.

*Příručku pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015* [online, cit. 5. 11. 2015]. Dostupné z WWW: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/20854/Prirucka\\_OZP\\_2015.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/20854/Prirucka_OZP_2015.pdf).

REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB (2015): *Výpis z Registru poskytovatelů sociálních služeb* [online, cit. 5. 11. 2015]. Dostupné z WWW: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vypis\\_sluzby.do;jsessionid=96F922509CA6CAF86AD78FA22003B5F8.node1?706f=50c539ba0e666d69&SUBSESSION\\_ID=1458728330809\\_1](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vypis_sluzby.do;jsessionid=96F922509CA6CAF86AD78FA22003B5F8.node1?706f=50c539ba0e666d69&SUBSESSION_ID=1458728330809_1).

ROTH, J. a kol. (1999): *Deprese v neurologické praxi – část první: symptomy, diagnostika, rizikové faktory*, vyd. 1., Praha: Galén, s. 16. Dostupné z WWW: [https://www.lundbeck.com/upload/cz/files/pdf/Brozury/Deprese\\_v\\_neurologicke\\_praxi\\_1.pdf](https://www.lundbeck.com/upload/cz/files/pdf/Brozury/Deprese_v_neurologicke_praxi_1.pdf).

RUMRILL – HENNESSEY – NISSEN (2008): *Employment Issues and Multiple Sclerosis*, vyd. 2., New York: Demos Medical Publishing, s. 246. ISBN-13: 978-1-932603-64-4.

SEVEROVÁ, J. (2005): *Sociální práce ve zdravotnictví*. Dostupné z WWW: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/socialni-prace-ve-zdravotnictvi-293810>>.

*Slovník sociálního zabezpečení 2015*. (Dostupné z WWW: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/22771/Slovník\\_MPSV\\_nahled.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/22771/Slovník_MPSV_nahled.pdf)>).

ŠTĚTKAŘOVÁ, I. (2013): Elektrofyziologické metody v diagnostice roztroušené sklerózy, in *Roztroušená skleróza*, ed. Havrdová, vyd. 1., Praha: Mladá fronta, s. 198–213. ISBN 978-80-204-3154-7.

UNIE ROSKA (2015): *Unie Roska* [online, cit. 6. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <http://www.roska.eu/>>.

VÁGNEROVÁ, M. (2004): *Psychopatologie pro pomáhající profese*, vyd. 3., Praha: Portál, s. 872. ISBN 80-7178-802-3.

VÁCHOVÁ, M. (2013): Epidemiologie roztroušené sklerózy, in *Roztroušená skleróza*, ed. Havrdová, vyd. 1., Praha: Mladá fronta, s. 21–33. ISBN 978-80-204-3154-7.

VÁCHOVÁ – DUŠÁNKOVÁ – ZPÁTEČNÍK (2008): Symptomatická léčba roztroušené sklerózy, in *Neurologie pro praxi*, roč. 9, č. 4, s. 226–231. ISSN 1803-5280.

VANĚČKOVÁ, M. (2014): Vyšetření magnetickou rezonancí, in *Roztroušená skleróza*, ed. Havrdová, vyd. 1., Praha: Mladá fronta, s. 164–174. ISBN 978-80-204-3154-7.

VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK (2015): [online, cit. 6. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <http://lekarske.slovníky.cz/>>.

ZDRAVOTNICKÝ DENÍK (2015): *Lidé s roztroušenou sklerózou bojují s předsudky. Pomoci má kampaň Dej si šanci* [online, cit. 6. 11. 2015]. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/08/lide-s-roztrousenou-sklerozou-bojuji-s-predsudky-pomoci-ma-kampan-dej-si-sanci/>>.

Zákon č. 13/1997 Sb., o pozemních komunikacích, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů.

## PŘÍLOHY

### Dotazník

Úvodní informace o povaze výzkumu a jeho využití sdělené respondentům:

Dobrý den,

chtěla bych Vás poprosit o vyplnění dotazníku, jehož cílem je zmapovat psychosociální podporu pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Prosím, aby dotazník vyplnili **POUZE PACIENTI S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU** (nikoliv přátelé, příbuzní atd.).

Dotazník obsahuje 20 otázek a zabere Vám kolem 5 minut. Výsledky dotazníkového šetření budou zveřejněny v mé diplomové práci.

Děkuji Vám za čas, který věnujete vyplnění dotazníku.

Bc. Petra Karbanová

(petra-karbanova@email.cz)

studentka oboru Sociální a charitativní práce na HTF UK

Dotazník obsahuje 20 otázek, otázky 11. a 12. byly vzhledem ke své povaze nepovinné:

1. Pohlaví: *muž//žena*

2. Věk:

3. Nejvyšší dosažené vzdělání: *základní//středoškolské//vysokoškolské*

4. Věk, ve kterém Vám byla RS diagnostikována:

5. Svůj současný zdravotní stav vnímáte jako: *velmi dobrý//spíše dobrý//spíše špatný//velmi špatný*

6. Současné pracovní uplatnění: *nepracuji//pracuji na částečný úvazek//pracuji na plný úvazek//jsem OSVČ*

7. V současné době žijete: *sám/sama//s rodiči//s partnerem/partnerkou//s partnerem/partnerkou a dětmi//s dětmi//s přáteli//v rezidenčním zařízení//ve sdíleném bydlení*

8. Podporu a pomoc svých blízkých vnímáte jako: *nedostatečnou//příliš pečující a ochrannou//přiměřeně pečující a podporující*
9. V čem Vám Vaši blízcí nejvíce pomáhají?
10. Jste členem svépomocné organizace pro osoby s RS: *ano//ne*
11. Pokud jste členem, tak jaké organizace?
12. V čem je členství pro vás přínosné?
13. Informace o sociálním zabezpečení pro osoby se zdravotním postižením (invalidní důchody, průkazy OZP, příspěvky atd.) nejčastěji získáváte: *z internetu//z letáků a brožur//od známých a přátel//od rodiny//od sociálního pracovníka//od svépomocné organizace*
14. Pobíráte invalidní důchod: *ano, 1. stupně// ano, 2. stupně//ano, 3. stupně//ne, nepobírám*
15. Jste držitelem průkazu: OZP: *ano, TP//ano, ZTP//ano, ZTP/P//ne, nejsem*
16. Pobíráte (nebo jste pobíral/a) některou z těchto dávek: *příspěvek na mobilitu// příspěvek na péči//příspěvek na zvláštní pomůcku//žádnou z dávek nepobírám a nepobíral(a) jsem*
17. Využíváte sociální služby (prosím, zaškrtněte): *nevyužívám sociální služby//sociální rehabilitace//odborné sociální poradenství//osobní asistence//domovy pro seniory//pečovatelská služba//podpora samostatného bydlení//odlehčovací služby//denní stacionáře//týdenní stacionáře//domovy pro osoby se zdravotním postižením//chráněné bydlení//tísňová péče//sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením//sociální rehabilitace//sociálně terapeutické dílny//krizová pomoc//telefonická krizová pomoc*
18. Systém sociálního zabezpečení pro osoby se zdravotním postižením v ČR vnímáte jako: *velmi dobrý//dobrý//spíše špatný//velmi špatný*
19. Kdo Vám nejvíce pomohl, když jste se dozvěděl diagnózu RS? *partner/partnerka//rodiče//přátelé//lékař//psycholog//sociální pracovník*
20. Kdo Vás nejvíce podporuje v současnosti? *partner/partnerka//rodiče //přátelé//lékař//psycholog//sociální pracovník*

